



HAL
open science

La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins

Sarra Mougel

► **To cite this version:**

Sarra Mougel. La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins. Sociologie. Université Paris Descartes (Paris 5), 2007. Français. NNT: . tel-03360532

HAL Id: tel-03360532

<https://hal.science/tel-03360532>

Submitted on 8 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE PARIS-DESCARTES
U.F.R. DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES**

Numéro attribué par la bibliothèque

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

THÈSE DE SOCIOLOGIE

pour obtenir le grade de docteur de l'Université Paris-Descartes

présentée et soutenue publiquement par

Sarra Mougel-Cojocar

La place des parents dans les services d'enfant.

Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins

Sous la direction de M. François de Singly

10 décembre 2007

Jury :

M. François de Singly (Directeur)

Mme Catherine Rollet (Rapporteuse)

M. Claude Martin (Rapporteur)

Mme Geneviève Cresson

M. Olivier Martin

Remerciements

Je tiens à remercier mon directeur de thèse, François de Singly, pour avoir accepté de m'accompagner dans ce long projet.

Je remercie tout particulièrement ma première introductrice sur le terrain hospitalier, ainsi que les chefs de services d'hépatologie et de pédiatrie générale et leurs équipes qui m'ont accordé leur confiance et ouvert les portes de leur service, qu'un souci d'anonymat m'interdit de citer. Ma reconnaissance va aussi à celle que j'ai appelée dans cette thèse Martine, qui m'a aidée à décrypter un terrain difficile, ainsi qu'aux deux pédiatres qui m'ont fait une place dans leur box de consultations, pour leur accueil et les échanges que nous avons eus à cette occasion.

Cette thèse n'aurait pu aboutir sans le soutien de nombreuses personnes : Claudette qui m'a permis de commencer sans plus attendre, Françoise Salaün pour les compléments de documentation fournis sur l'histoire des hôpitaux d'enfants, Aude Poittevin pour m'avoir entraînée vers la sociologie de l'enfance, Régine Sirota pour m'avoir fait découvrir Myra Bluebond-Langner, Fanny Salane et Yaëlle Amsellem-Mainguy pour leur présence à mes côtés lors des longues journées d'écriture, Muriel Letrait, Stéphan Soulié et Christophe Giraud pour leurs relectures, Laurence Bourgade et Yaëlle Amsellem-Mainguy pour leurs corrections et leurs propositions d'allègements.

Enfin je remercie l'homme qui partage ma vie qui a été de bout en bout au cœur de cette thèse.

A Marie M. et ses enfants

Introduction

Que représente l'hospitalisation infantile aujourd'hui d'un point de vue quantitatif ? Il est difficile de l'établir avec précision en l'absence de liste à jour des services de pédiatrie¹, en raison de l'hospitalisation de certains enfants dans des services d'adultes et de l'inclusion des données pédiatriques hospitalières dans l'ensemble MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) sans différenciation. Dans une étude réalisée sur les motifs d'hospitalisation en 2003, la DREES (Direction de la recherche et des études de l'évaluation et des statistiques) a publié quelques données prenant en compte l'âge des patients : sur les plus de 15 millions de séjours, effectués dans les unités de soins de courte durée en médecine chirurgie, obstétrique des établissements hospitaliers publics et privés métropolitains, en 2003, plus d'1,5 millions ont été le fait d'enfants de moins de quinze ans, ce qui représente 10,6% de l'ensemble des séjours tous âges confondus. On remarque une sur-représentation masculine² (seuls 42,6% des séjours sont le fait de filles de moins de quinze ans), pour une durée moyenne de séjour de 4,2 jours³. Les hospitalisations de moins de 24 heures ont représenté 39,1% de l'ensemble des séjours des enfants de moins de quinze ans. Les taux d'hospitalisation des enfants de moins d'un an sont d'un peu moins de 500 pour mille, de 170 pour mille entre 1 et 4 ans et de 90 pour mille environ entre 5 à 14 ans (DREES, 2005, p. 6)^{4 5}.

L'intérêt pour l'hospitalisation infantile ne tient donc pas à sa place prééminente parmi les situations d'hospitalisation. Il tient plutôt à la configuration spécifique offerte par les services de pédiatrie contemporains : leur ouverture aux parents en font une institution d'accueil de l'enfance où les enjeux de délégation des soins se nouent en situation de coprésence entre parents et professionnels.

¹ L'enquête réalisée en 2003 par l'Institut Synovate pour le compte de l'association Sparadrapp a identifié 670 services de pédiatrie générale ou de sur-spécialité pédiatrique en France métropolitaine (*Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, 2004, p. 20).

² Marie-Claude Mouquet propose plusieurs hypothèses pour expliquer cette surreprésentation : l'existence de pathologies spécifiques aux garçons, un comportement plus aventureux, une plus grande fragilité face à certaines affections, un comportement sans doute différent des adultes en fonction du sexe de l'enfant (Mouquet, 1999).

³ Si on exclut les enfants de moins d'un an (pour lesquels la durée d'hospitalisation est de 10 jours en moyenne), après 4 ans, la durée moyenne de séjour tend à augmenter régulièrement avec l'âge.

⁴ Par rapport aux données publiées en 1998, on peut noter une diminution de la part des séjours qui sont le fait d'enfants, passée de 12,2% à 10,6% et une augmentation de la part des hospitalisations de moins de 24 heures passée de 34,9% à 39,1% (DREES, 2000, p. 6).

⁵ Le taux d'hospitalisation selon l'âge chute de 0 à 14 ans avant de remonter pour atteindre un niveau supérieur aux enfants de moins de 1 an à partir de 75 ans. Si on exclut les enfants de moins de 1 an, seule la tranche d'âge comprise entre 15 et 24 ans à un taux d'hospitalisation inférieur à celui des enfants de 1 à 14 ans (DREES, 2005, p. 8).

I-Étudier les conséquences de l'ouverture des services pédiatriques aux parents

Cette thèse ne vise pas à étudier l'ensemble des conditions de l'hospitalisation infantile, mais à analyser les conséquences de l'ouverture des services pédiatriques aux parents dans leur double dimension : conséquences sur le fonctionnement des services d'une part, conséquences sur la dynamique familiale d'autre part. Il s'est agi ainsi d'identifier quelle est la place conférée aux familles dans les services de pédiatrie contemporains en se demandant si cette place reste définie par les professionnels ou si elle leur échappe. L'hypothèse centrale est que les professionnels tentent d'en garder le contrôle voire interviennent sur les relations parents-enfant, mais selon un ciblage qui laisse passer de nombreuses configurations familiales.

En France, l'ouverture des services aux parents s'est opérée, essentiellement à partir des années 1980, suite à la rédaction de la *Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983* sur l'hospitalisation des enfants⁶. Cette circulaire rappelle en effet, avec plus de force qu'auparavant, l'obligation pour les services d'enfants d'autoriser la présence des parents et affirme la nécessité de libéraliser la politique des visites. Les parents se voient reconnaître alors progressivement un « droit de présence », droit sous condition cependant : « le père, la mère ou une autre personne qui s'occupe de l'enfant doit pouvoir rester auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent, à condition de ne pas contrarier l'action médicale ni de troubler le repos des autres malades » (*Circulaire de 1983*, p. 9)⁷. La charte de l'enfant hospitalisé, rédigée en 1988 par douze associations européennes, très largement diffusée aujourd'hui dans les hôpitaux tout en n'ayant pas valeur de texte de loi, stipule également dans son point deux : « Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge et son état ». La *Circulaire DH/EO 3 n°98-688 du 23 novembre 1998* relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie complète celle de 1983 : « en tout état de cause, la mère, le père ou toute autre personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie, quelle que soit l'heure, et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite, y compris la nuit ». De manière plus spécifique, la *Circulaire n°2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en oncologie pédiatrique* précise que le « maintien du lien famille/enfants doit être une priorité. La direction de l'établissement veillera à la

⁶ Voir le chapitre 4 pour une présentation détaillée de l'histoire de l'ouverture des services pédiatriques aux parents.

⁷ Dès 1958, une circulaire ministérielle sur l'humanisation des hôpitaux condamne les visites à heures fixes et limitées. Le décret du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et hôpitaux locaux autorise la présence d'un « accompagnant » auprès d'un malade de moins de quinze ans en dehors des heures de visites.

Introduction

réalisation de cet objectif. Il conviendra d'offrir des possibilités d'hébergement aux parents dans le centre ou à proximité ; un des deux parents au moins sera autorisé à rester 24 heures sur 24 avec son enfant, dans la chambre ou dans une pièce contiguë, si l'état de l'enfant le permet ou le rend nécessaire »⁸.

La reconnaissance des besoins émotionnels de l'enfant a joué pleinement dans l'affirmation d'un « droit de présence » des parents mais elle n'aurait peut-être pas rencontré un tel succès sans les transformations concomitantes du système hospitalier. Dans un contexte de restriction budgétaire, ses activités ont en effet été recentrées autour de son plateau technique, de la prise en charge des maladies chroniques (dont la prévalence s'est accrue en raison des succès de la médecine dans le traitement des maladies aiguës⁹) (Carricaburu, 1999) couplé, à partir des années 1990, à un « virage ambulatoire »¹⁰ (Saillant, 2000) reposant sur la délégation de nombreux soins, auparavant réalisés à l'hôpital, en aval¹¹. Or dans le cas des maladies chroniques comme des soins en ambulatoire, il est nécessaire, à moins de débloquer des moyens institutionnels importants, de faire appel aux familles pour assurer une partie des soins et leur surveillance. On comprend mieux alors que l'hôpital ouvre ses portes aux parents, voire les invite à participer à des soins qu'ils devront réaliser seuls après la sortie de l'enfant, s'il faut préparer les conditions d'une telle collaboration et s'assurer de son efficacité.

Cependant, comme pour beaucoup de politiques, il est possible de repérer un écart persistant entre « finalités choisies » et « finalités vécues » (Duran, 1990). L'enquête

⁸ On regardera avec intérêt les nuances de formulation entre ces quatre textes : dans la *Circulaire de 1983*, ce sont les parents qui se voient conférer un droit de présence tandis que dans la *Charte de l'enfant hospitalisé* est rédigée du point de vue de l'enfant qui devient le détenteur d'un droit à bénéficier de la présence de ses parents. De même, dans la *Circulaire de 1983*, les limites de la présence des parents sont définies par les parents eux-mêmes (« aussi longtemps qu'ils le souhaitent »), tandis que dans la *Circulaire de 1998*, elles sont définies par l'enfant (« aussi longtemps que ce dernier le souhaite »), laissant ouverte la question de savoir qui est le meilleur interprète des désirs et des besoins de l'enfant : ses parents ou les professionnels ? Ce léger déplacement, ouvre la brèche pour une intervention des professionnels si ceux-ci sont reconnus comme de meilleurs interprètes des intérêts de l'enfant. Dans la circulaire de 2004, la condition posée à une présence 24 heures sur 24 est l'état de l'enfant : le juge d'un tel état (avec sa connotation médicale évidente) semble alors être le professionnel et non le parent. Les professionnels conservent le pouvoir discrétionnaire de restreindre la présence des parents.

⁹ « Depuis la généralisation des antibiotiques au cours des années 50 et l'élévation du niveau de vie, écrit Danièle Carricaburu, les maladies chroniques ont cessé d'être les pathologies dominantes dans les pays occidentaux. » (Carricaburu, 1999, p. 86).

¹⁰ Le « virage ambulatoire » a consisté à écourter la durée des hospitalisations en transférant une partie des soins autrefois délivrés uniquement à l'hôpital à domicile (par exemple les perfusions d'antibiotiques).

¹¹ Ce qui fait dire à Jean-Marie Clément que l'hôpital de 1789 à nos jours serait passé d'une mission d'hébergement sans soins à une fonction de soins sans hébergement (Clément, 2001).

réalisée en 2003 par l'association Sparadrap¹², sur la base d'une sélection de 136 services tirés au sort¹³, montre en effet que si 82% des unités¹⁴ déclarent ne pas limiter la présence des parents, seulement 48% des parents le confirment (*Parents d'enfants hospitalisés, visiteurs ou partenaires ?*, 2004, p. 23). Parmi les 57% de parents qui ont déclaré avoir demandé à rester la nuit, « 23% ne l'ont pas fait : « *parce qu'il n'y avait plus de place* », « *parce qu'ils ne savaient pas que c'était possible* », ou « *parce qu'ils ont été découragés de le faire* » » (*Parents d'enfants hospitalisés, visiteurs ou partenaires ?*, 2004, p. 45).

Hormis le constat d'un écart persistant entre objectifs et réalisations, cette thèse vise à identifier les conséquences sur le fonctionnement des services hospitaliers de la politique d'ouverture mise en œuvre à partir des années 1980, en proposant une « analyse par le bas » de l'institution hospitalière, à partir de ses usagers, parents et enfants, sans exclure cependant le point de vue des professionnels qui ont contribué à traduire les principes d'ouverture et à leur donner une forme locale dans leur service. Les professionnels continuent-ils de travailler comme avant sous le regard des parents ? Le travail des équipes en a-t-il été allégé ou modifié ? Ne s'est-il pas opéré un déplacement de l'objet du travail, de l'enfant à la relation parent-enfant ? La présence des parents n'est-elle pas au cœur de la politique d'humanisation des soins pédiatriques et de l'attention individualisée à l'enfant qu'elle suppose ? Les parents se contentent-ils d'être présents aux côtés de leur enfant et d'assister aux soins ou participent-ils plus activement à la vie du service ? Quelles sont les conséquences d'une participation parentale aux soins sur la relation professionnels-parents, mais aussi sur la relation conjugale, sur la relation parents-enfant et sur l'organisation familiale en général ?

Pour saisir la place conférée aux parents dans les services de pédiatrie et tester l'hypothèse d'un travail d'encadrement des relations parents-enfants réalisé à l'occasion de l'hospitalisation, le déroulement des interactions entre professionnels, parents et enfants, telles qu'elles se développent dans le quotidien des services, a été restitué. Le postulat d'un effet structurant des interactions sur l'établissement des rapports entre professionnels et parents - très fortement médiés par la relation que chacun entretient vis-à-vis de l'enfant hospitalisé - a conduit à privilégier une démarche d'observation

¹² Fondée en 1993, cette association a pour « objectif d'améliorer de façon concrète l'accueil et la prise en charge des enfants malades et hospitalisés, dans le souci de concilier les besoins des enfants, des parents et des professionnels » (*L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?...*, 2005, p. 141).

¹³ Cette enquête par questionnaire a été réalisée à la fois auprès des équipes pédiatriques et des parents au moyen de « boîtes aux lettres » laissées dans les services. 1479 questionnaires remplis par les parents ont été analysés.

¹⁴ Dans 75% des cas, c'est un cadre infirmier du service qui a rempli le questionnaire adressé aux unités.

Introduction

directe¹⁵, avec présence prolongée dans deux services de pédiatrie aux profils contrastés : un service de pédiatrie générale accueillant des pathologies infectieuses, pour des hospitalisations courtes qui se concluent le plus souvent par la guérison de l'enfant (non sans exceptions notables, le service accueillant aussi des enfants atteints de maladies chroniques) ; un service d'hépatologie pédiatrique, ultraspécialisé et accueillant des enfants condamnés à mourir sans le recours à une greffe de foie, pour des hospitalisations longues et un suivi de longue durée.

La comparaison entre deux services avait pour objectif de repérer les variations de la place des parents selon le type de pathologies accueillies (chroniques ou aiguës) et la durée des hospitalisations. En s'inspirant de la perspective développée par Anselm Strauss, il s'agissait en effet de considérer que si tous les parents présents sont susceptibles d'influer sur la définition de l'« ordre » prévalent dans un service¹⁶, les parents dont les enfants sont hospitalisés longuement ou sont malades chroniques peuvent exercer un impact plus fort sur la carrière du malade voire sur le fonctionnement du service (Strauss, 1992). Et, inversement, plus le malade reste longtemps, plus l'action du personnel sur la relation parent-enfant aura de chances de s'exercer et d'être jugée nécessaire.

Elle permettait également de comparer un service situé en haut de la hiérarchie dans l'univers de la pédiatrie à un service situé en bas¹⁷, un service où la logique ancienne de l'hospitalité plutôt que de l'hypertechnicité reste fortement présente¹⁸ et d'envisager les

¹⁵ Jean-Michel Chapoulie rappelle que l'observation est en adéquation avec un projet d'analyse des interactions : « ... cette technique est en affinité avec une sociologie qui met au centre de son programme d'étude non des faits constitués à la manière de Durkheim, mais des actions collectives et des processus sociaux qui peuvent être en partie appréhendés à travers des interactions directes, et dont le sens vécu par les agents n'est ni donné d'avance, ni susceptible d'être négligé » (Chapoulie, 1984, p. 587).

¹⁶ Pour Anselm Strauss et ses coauteurs, « l'ordre est une chose à laquelle les membres de toute société, de toute organisation, doivent « travailler » » (Strauss, 1992, p. 88). Il repose en particulier sur les négociations qui ont cours entre les acteurs en présence qui peuvent aboutir à une redéfinition des règles sur lesquelles repose l'ordre collectif ou au contraire à leur maintien. Ces règles sont en partie tacites, temporairement établies, parfois oubliées par les différents acteurs qui participent à l'organisation sans partager nécessairement le même objectif. L'intérêt de leur démarche a également consisté à relever la part jouée par les catégories les plus basses de la hiérarchie hospitalière (les aides-soignantes) dans ces négociations, mais également par le malade et son entourage qui contribuent à la définition de l'ordre général. « Quelquefois, les malades sont autant les gardiens de l'ordre dans un service que les infirmières... » (Strauss, 1992, p. 102). Surtout, ils pensent que l'on ne peut comprendre le déroulement des carrières des malades dans l'hôpital sans tenir des négociations qu'ils mènent avec les équipes.

¹⁷ En raison d'une surreprésentation des enfants appartenant à des familles populaires voire précaires, le service de pédiatrie générale est largement confronté aux problèmes sociaux rencontrés par les familles et, pour cette raison, rejoint les fractions professionnelles à faible statut car confrontées à des situations « impures » et chargées d'un désordre social (Abbott, 1981).

¹⁸ Charles Bosk rappelle en effet que la hiérarchie entre médecins découle essentiellement des prouesses techniques dont ils sont capables (Bosk, 1992). Dans la carte des services hospitaliers, Nicolas Dodier et Agnès Camus distinguent un « pôle » dans lequel les services sont « caractérisés autant par une certaine distance vis-à-vis de la dynamique de la recherche biomédicale spécialisée que par leur référence forte aux exigences de l'hospitalité. C'est le cas, souvent, des services de médecine générale. A l'opposé,

conséquences de ces positionnements sur les politiques d'accueil des familles. Le faible contrôle du service de pédiatrie générale sur le recrutement de malades présentant une « faible valeur mobilisatrice »¹⁹ (Dodier, Camus, 1997) pouvait conduire à des tensions accrues dans les relations avec les parents. Le constat d'une surreprésentation des milieux populaires et issus de l'immigration dans le service de pédiatrie générale, alors que le recrutement dans le service d'hépatologie ne semble pas présenter de biais social important, a conduit également à s'interroger sur les conséquences des ressources détenues par les parents sur les relations entretenues avec les professionnels. Les travaux réalisés en sociologie de l'éducation montrent en effet que les relations entre familles et école varient selon l'appartenance sociale des familles. Les familles populaires, sans se désintéresser de la scolarité de leur enfant, entretiennent un rapport plus distancié à l'institution scolaire, ne parviennent pas, par méconnaissance ou par crainte de mal faire, à mettre en œuvre le répertoire attendu de l'accompagnant scolaire et peuvent faire l'objet, pour les plus démunies d'entre elles, d'une stigmatisation de la part des professionnels de l'école. Les familles mieux dotées peuvent au contraire tenter de s'approprier l'institution scolaire au point de rendre mal à l'aise ses acteurs. Comme l'avait montré Howard Becker dès les années 1950 (Becker, 1953), les relations les plus harmonieuses semblent au final s'établir avec les familles de classes moyennes, qui respectent les valeurs de l'institution et répondent volontiers aux attentes des enseignants, sans chercher à entretenir un rapport de domination à leur égard²⁰. On peut faire l'hypothèse d'une configuration des relations semblables à l'hôpital. Il a cependant été difficile de le vérifier en raisons du relatif silence sur l'origine sociale des familles dans les services de pédiatrie où cette variable est rarement énoncée. Les travaux sur le contrôle social des familles ont également montré l'existence d'un ciblage des familles populaires²¹ qui pouvait laisser présager une intervention des professionnels de l'hôpital sur la relation parents-enfant ne se distribuant pas au hasard des milieux sociaux. Mais à nouveau, la psychologisation des relations parents-enfant qui semble prévaloir

d'autres services sont caractérisés par le fait qu'ils sélectionnent une clientèle ajustée aux réseaux biomédicaux en prise sur les innovations scientifiques et qu'ils limitent considérablement l'accessibilité aux demandes » (Dodier, Camus, 1997, p. 739). Selon cette distinction, le service de pédiatrie générale étudié relève du premier pôle, le service d'hépatologie, du second.

¹⁹ Nicolas Dodier et Agnès Camus ont montré qu'il faut ajouter à la situation pathologique du malade, ce qu'ils nomment sa « valeur mobilisatrice » définie comme « l'ensemble des dimensions qui font que le patient paraît plus ou moins intéressant ». Celle-ci va dépendre de la charge des soins (si celle-ci est réduite « la valeur mobilisatrice du malade » augmente), de la valeur budgétaire du patient plus grande notamment en cas de séjours courts, des potentialités d'inédit présentées par son cas, de son âge (les personnes âgées étant plus « démobilisatrices »). Il existe ainsi selon les auteurs un véritable « marché des patients à l'intérieur de l'hôpital » qui ne va pas sans susciter un « trouble moral » pour le personnel. Il est intéressant de noter que la valeur mobilisatrice du patient augmente lorsqu'il est « soutenu par un entourage » (famille ou ami) (Dodier, Camus, 1997).

²⁰ Voir l'annexe n°III pour une présentation détaillée de ces travaux et les références bibliographiques correspondantes.

²¹ Voir le chapitre I pour un retour critique sur ces travaux.

Introduction

désormais complique la vérification de cette hypothèse dans la mesure où elle peut conduire à une certaine symétrisation de l'intervention, quand elle ne vise pas à occulter le poids des contraintes matérielles qui pèsent sur les familles.

Les facteurs organisationnels sont restés à l'arrière-plan de l'analyse²², l'histoire et la politique des services et de ses principaux acteurs, leur positionnement au sein du système hospitalier également. L'objectif n'était donc pas de réaliser une monographie des services étudiés. De même, cette thèse ne vise pas à proposer une analyse institutionnelle exhaustive de la politique d'ouverture des services aux parents. Elle revient sur ses inspirateurs et le poids des nouveaux savoirs issus de la psychologie dans sa promotion, mais laisse largement dans l'ombre ses promoteurs directs : l'analyse « par le haut » de la politique d'ouverture des services pédiatriques aux parents reste à faire.

Quel est l'enjeu théorique d'une réflexion sur la place des parents dans les services d'enfants ? Notons tout d'abord que cette thématique est débattue en dehors du champ de la sociologie. En témoigne la tenue, en 2004, d'un colloque intitulé *Les parents d'enfants hospitalisés, visiteurs ou partenaires ?*, organisé par l'association *Sparadrap* en collaboration avec le ministère de la santé. On ne saurait être surpris de cette initiative qui manifeste le rôle aujourd'hui des associations dans la redéfinition des politiques de santé qui ont trait à l'enfance. Cette question a-t-elle gagné le champ de la sociologie ? Les travaux existants - bien qu'en cours d'extension - présentent un caractère lacunaire²³.

A partir des années 1990, la sociologie de l'éducation s'est intéressée à la rencontre entre familles et école, ouvrant un champ nouveau à l'investigation sociologique. Ces travaux ont contribué au renouvellement des problématiques en sociologie de l'éducation et apporté un regard nouveau sur les trajectoires enfantines (Terrail, 1997). Le choix de cette thèse repose sur le pari que la réflexion sur les relations entre familles et hôpital peut, elle aussi, présenter des vertus heuristiques²⁴. Elle vise ainsi à rouvrir la question des relations entre sous-systèmes sociaux, en participant au débat sur le fonctionnement moderne des institutions.

²² L'impact des modes d'organisation des services de réanimation néonatale sur la place des parents dans les décisions médicales d'arrêt ou de poursuite de la réanimation a été étudié par Elsa Gisquet (Gisquet, 2004).

²³ Voir l'annexe n°I pour une présentation détaillée.

²⁴ Il conviendrait également de s'interroger sur la part des résultats établis à propos des relations entre familles et école qui peut être transposable aux relations que la famille entretient avec l'hôpital voire d'autres institutions, ce qui permet de situer la place des réalités familiales dans la construction des rapports sociaux.

II – Hôpital/familles : sphère publique/sphère privée ?

La *coprésence* entre parents et professionnels de l'enfance, désormais autorisée dans les services pédiatriques²⁵, constitue une situation relativement originale au regard d'autres institutions d'accueil des enfants. Elle permet l'observation directe de la rencontre entre ces deux acteurs et l'étude des rapports qui aujourd'hui s'établissent entre sphère privée et sphère publique à un *niveau microsociologique*, dans le jeu même de leur confrontation et de leur collaboration²⁶. Or, comme le notait Agnès Pitrou, « il manque des observations de type ethnologique qui s'attacheraient à suivre pas à pas l'action des agents sociaux qui travaillent avec les familles, la nature des relations qu'ils nouent avec elles, et la manière dont ils mènent leurs interventions. Tout l'accent est mis soit sur l'« efficacité » de ces techniques, soit sur le contexte idéologique qui les sous-tend mais très peu sur leur mise en œuvre effective²⁷ » (Pitrou, 1994, p. 76). Placer l'observation au cœur des interactions entre équipe pédiatrique et parents visait, à partir de cette scène particulière qu'est l'hôpital, à combler ce vide. Derrière la relation triadique qui s'établit, au sein d'un service donné, entre l'enfant malade, ses parents et les équipes hospitalières, cette recherche vise donc à aborder les relations entre sphère publique et sphère privée. Plutôt que de considérer l'action publique en direction des familles ou les acteurs familiaux comme acteurs du changement collectif à un niveau macrosociologique, les services de pédiatrie nous sont apparus comme un observatoire privilégié (car accessible) de la relation entre sphère privée et sphère publique telle qu'elle se construit à un *niveau microsociologique*.

A – Une étude microsociologique des relations entre sphère privée et sphère publique

Les études qui s'intéressent à la régulation étatique de la famille ont tardé à se développer en France (Serre, 2004, pp. 3-4). Pourtant, considérer la famille comme une « construction d'État », « s'intéresser aux modes d'intervention d'un certain nombre

²⁵ Voir le chapitre 4 pour une étude détaillée de la mise en place des nouvelles politiques d'accueil des parents dans les services pédiatriques dans les années 1980.

²⁶ Olivier Schwartz signale que pour aborder de manière empirique le « privé », notion abstraite et formelle, il est nécessaire d'opérer un détour par la famille pour reprendre « pied sur la terre ferme du travail empirique » (Schwartz, 2002 [1990], p. 20). Ce détour n'est pas cependant pleinement satisfaisant car « [l]'idée de « famille » et celle de « vie privée », tout en étant étroitement solidaires, ne sont pourtant pas équivalentes. La première suppose en effet que les individus se lient dans des rapports stables. La seconde renvoie au contraire au processus par lequel un sujet se sépare, prend possession d'un espace propre, et le retire – se retirant en lui-même en même temps – des contraintes d'une socialisation » (Schwartz, 2002 [1990], p. 21). Il convient néanmoins selon lui de « prendre au sérieux l'idée que, dans le contexte historique occidental, la famille représente un cadre privilégié de l'édification des univers privés... » (Schwartz, 2002, [1990], p. 29).

²⁷ Les travaux réalisés depuis par Delphine Serre ont contribué à combler ce vide (Serre, 1998, 2004).

Introduction

d'institutions et d'agents mandatés pour assurer la gestion de la « famille » constitue (...) un moyen de saisir les normes qui régissent les rapports familiaux » (Serre, 2004, p. 4). Comme le note Agnès Pitrou « ... l'influence des agents sociaux et des experts [sur la famille] (...) offre un champ d'étude commun aux sociologues, aux juristes, et aux spécialistes de science politique » (Pitrou, 1994, p. 74).

« Si les sociologues de la famille déplacent volontiers désormais leur réflexion sur le terrain de la science politique et de l'analyse institutionnelle, c'est bien parce que les frontières que l'on avait arbitrairement placées entre les interventions publiques et la « vie privée » qui serait l'apanage de la famille apparaissent de plus en plus fluides. » (Pitrou, 1994, p. 87)

Jusqu'au milieu des années 1990, peu de travaux ont abordé la question des relations entre familles et État sous un angle microsociologique (Dandurand, Ouellette, 1995, p. 103). L'abord microsociologique présente pourtant l'avantage de sortir d'une analyse des relations entre sphères publique et privée centrée exclusivement sur l'étude des politiques familiales. Comme le rappelle Muriel Darmon, les voies d'influence de l'État sur la famille sont en effet multiples. Ne se résumant pas à la définition des politiques familiales, elles empruntent une multiplicité de canaux qu'il convient d'analyser (Darmon, 1999, p. 1). L'intervention sur la famille peut être « une composante explicite et centrale (cas des travailleurs sociaux, des thérapeutes familiaux) ou plus implicite et latente (cas des instituteurs par exemple) » du travail des différentes catégories d'acteurs en charge des questions familiales (Darmon, 1999, p. 14). De même, cette expertise familiale peut être accaparée par l'État ou, au contraire, jalousement gardée par les professionnels pour justifier leur autonomie. Auquel de ces deux pôles renvoie l'intervention des personnels hospitaliers sur la relation parents-enfant ? Les spécialistes de l'enfance que sont les professionnels de la pédiatrie n'exercent-ils pas eux aussi une influence sur la définition de ces relations ?

Comment penser la nature de la rencontre entre parents et professionnels de santé ? Berry Mayall voit dans ces relations un « domaine intermédiaire » (intermediate domain) entre le public et le privé (Mayall, 1993). Ce concept vise à rendre compte du développement, dans les pays occidentaux, des services à la personne, c'est-à-dire d'un « travail sur autrui » (« people work ») qui fait l'objet d'une rémunération et n'est plus simplement cantonné à la sphère privée. Le développement de ce secteur aurait contribué au renforcement des interdépendances entre familles et État (Mayall, 1993). Une relation de subordination de la sphère privée à la sphère publique n'est donc pas la seule envisageable. Il est possible de repérer des relations de dépendances croisées entre ces deux sphères qui viennent compliquer l'analyse des relations de l'une à l'autre.

B – Une étude sur la place de l'autorité professionnelle dans le champ familial

« Depuis au moins un siècle, les effets de l'éducation parentale sont évalués par un personnel qualifié, né du développement des sciences humaines, qui détient la bonne définition du métier de parents (Singly, 1993). L'avènement du recours à la caution scientifique des experts afin de juger les pratiques éducatives n'a pas évincé la responsabilité parentale. Bien au contraire, c'est dans l'ère du soupçon à l'égard des parents que les tâches éducatives acquièrent toute leur visibilité, se multiplient et se professionnalisent (Donzelot, 1977). Une plus grande vigilance à l'égard du danger que les parents représentent pour leurs enfants s'accompagne d'une plus grande demande d'implication de leur part. Loin de déresponsabiliser les parents, l'avènement de la critique de leurs actions contribue à faire d'eux les interlocuteurs exclusifs des autorités publiques et des experts. » (Cicchelli, Maunaye, 2001, p. 86)

En observant les relations qui s'établissent entre parents et professionnels à l'occasion de l'hospitalisation infantile, il s'agissait d'analyser la place de l'autorité professionnelle dans le façonnement de la famille contemporaine, en plaçant le projecteur, tout d'abord sur les relations entre équipe hospitalière et parents, puis en rapprochant la focale sur les relations entre parents et médecins²⁸, à travers l'observation de consultations pédiatriques.

Aux yeux de certains analystes, il est ainsi nécessaire d'inclure la médecine dans les formes contemporaines de régulation familiale (Halpern, 1988 ; Pawluch, 1996). Anne Quéniart et Roch Hurtubise pointent le rôle des savoirs portés par les médecins visant à former les parents « afin qu'ils deviennent des professionnels de la prise en charge de l'enfant aussi compétents que d'autres experts... » (Quéniart, Hurtubise, 1998, p. 137). Les professionnels de l'enfance seraient ainsi les vecteurs de normes encadrant l'exercice de la parentalité²⁹. J'ai voulu étudier les modalités de cette transmission - qui présente la particularité à l'hôpital d'être encadrée dans les enjeux directement thérapeutiques -, et les éventuels conflits qui peuvent surgir de la rencontre entre personnel hospitalier et parents. J'ai été amenée alors à repérer le rôle-clé joué par la diffusion des savoirs issus de la psychologie et de la psychanalyse, qui ont rencontré un

²⁸ Comme le notait Michael Bury, l'intérêt de la sociologie médicale pour la relation médecin-patient (que l'on peut transposer avec quelques aménagements à la relation médecin-parent) provient d'une préoccupation théorique plus générale de compréhension des sociétés modernes. L'analyse de la relation médecin-patient permet d'étudier la place de l'autorité professionnelle, son acceptation par ceux qui l'éprouvent ou leurs résistances, mais aussi d'observer l'impact de l'autorité scientifique, technique, rationnelle sur la vie de tous les jours et les nouvelles formes de contrôle social (Bury, 1997).

²⁹ Le terme de parentalité apparaît dans les années 1990 dans les travaux portant sur la place des parents dans les institutions spécialisées. Les politiques favorisant les actions en faveur de la parentalité ont donné une visibilité particulière à cette notion. Ce néologisme dérivé du terme « parental » désigne l'ensemble des fonctions (juridiques, morales et éducatives) dévolues aux parents. La notion entend englober non seulement la fonction éducative, mais aussi la conception que les parents ont de leur rôle, leur manière de revêtir leurs habits de père et de mère, soit l'exercice (« attribution »), l'expérience (« processus de parentification ») et la pratique de la parentalité (« parentage ») (Bughin & al., 2003).

large écho dans l'arène pédiatrique, dans l'investissement de cette fonction par les professionnels de santé et dans la construction des exigences contemporaines vis-à-vis de la fonction parentale. On ne saurait en être surpris compte tenu du rôle clé joué par le savoir psychologique dans l'appréhension contemporaine de l'enfance (qui se réverbère elle-même dans les relations des professionnels avec les parents), la psychologie ayant structuré un mode de pensée qui s'étend bien au-delà de ses frontières disciplinaires (James, Prout, 1990).

On peut cependant s'interroger sur les limites de cette professionnalisation du « métier de parent » et sur les enjeux de délégations croisées qui se nouent à l'occasion de l'hospitalisation infantile. Par leur inscription dans la division du travail hospitalier, qui prend des formes multiples et situe les parents aux frontières des nombreux métiers de l'hôpital, les parents en viennent à occuper une place ambiguë : sont-ils avant tout des travailleurs, des contrôleurs des soins ou un objet d'intervention pour des professionnels soucieux de réorganiser les pratiques parentales selon les normes du moment ? Quels sont les parents qui parviennent à garder une certaine maîtrise sur le processus de délégation des soins à leur enfant. Se réapproprier les logiques de soins est-ce marquer son autonomie face aux professionnels ou investir un rôle défini par eux ? Qui des parents ou des professionnels garde la maîtrise, en dernier ressort, de la division du travail autour de l'enfant ?

C – Une étude sur l'exercice de la parentalité en situation de crise

1 - « Famille », « familles », « parents », « parentalité » : les hésitations dans le choix d'un vocabulaire connoté

Le terme de « famille » est difficile à manier en raison de ses multiples usages sociaux qui en font un concept fortement chargé idéologiquement, fonctionnant comme un « maître-symbole » « habitacle des projections de l'affectivité, des systèmes symboliques, des situations personnelles de chacun » (Barthélémy, Muxel, Percheron, 1986, p. 698) ou encore comme une « catégorie réalisée », perçue comme une réalité transcendante à ses membres, quand son existence tient au travail invisible d'entretien des relations assuré essentiellement par les femmes (Bourdieu, 1993).

« ... la famille n'est pas qu'un mot, mais toute une vision du monde social dont les catégories sont autant de contraintes conjuguées à travers lesquelles les agents sociaux conçoivent leur famille, leur vie de famille, l'histoire de leur famille, bref leur représentation de la famille³⁰. » (Lenoir, 1991, p. 783)

³⁰ A partir de l'analyse secondaire des données d'un sondage d'opinion portant sur un échantillon représentatif de Français réalisé en 1984, les représentations contemporaines de la famille ont été

Le monde hospitalier fait largement appel au terme « famille » notamment parce qu'il renvoie à des valeurs positives.

« Le discours ordinaire puise souvent, et sans doute universellement, dans la famille des modèles idéaux des relations humaines (avec, par exemple, des concepts comme celui de fraternité) et les rapports familiaux dans leur définition officielle tendent à fonctionner comme principes de construction et d'évaluation de toute relation sociale » (Bourdieu, 1993, p. 33)

Le terme « famille » présente également l'avantage de désigner un ensemble flou, tout en masquant une assignation du travail de garde-malade qui revient essentiellement aux mères. J'ai tenté de me distinguer de cet usage de la notion de « famille » en l'employant le plus souvent au pluriel pour marquer la diversité des configurations familiales contemporaines. Si j'ai, au départ, privilégié le terme de « familles », c'est en raison d'une inscription au sein d'une sociologie spécialisée (« la sociologie de la famille »), mais aussi par volonté de considérer les réaménagements familiaux nécessaires lors de l'hospitalisation d'un enfant, en observant que ce n'étaient pas les seuls parents qui étaient concernés par la politique d'ouverture des services pédiatriques, mais un groupe familial plus large, incluant diversement les grands-parents, les collatéraux et les frères et sœurs éventuels de l'enfant hospitalisé. Après avoir observé que la division du devoir de présence au sein du couple varie fortement en fonction de la mobilisation des grands-parents et de la présence d'autres enfants, il a fallu néanmoins restreindre les ambitions de cette recherche pour se concentrer sur la relation parents-enfant-soignants, aux dépens des autres membres du groupe familial engagés, de près ou de loin, dans l'événement que représente l'hospitalisation d'un enfant.

S'est ainsi opéré un déplacement de la notion de « familles » à celle de « parents » et de celle de « parents » à la notion, plus récente dans son usage sociologique³¹, mais relativement ambiguë, de « parentalité ». Il ne s'agit pas ici seulement de se plier à l'air du temps³², mais de prendre acte des avantages d'une notion qui englobe le couple

identifiées, notamment celle d'une famille fondée sur la présence d'enfant et non sur l'institution du mariage. Ainsi « le personnage clef, véritablement porteur de l'idée de famille, c'est l'enfant » (Barthélémy, Muxel, Percheron, 1986, p. 700). Les auteures observent également un « effacement du personnage de la mère comme figure fondamentale dans les représentations objectives et subjectives de la famille » (*idem*, p. 703).

³¹ La notion, rappellent Marine Boisson et Anne Verjus, fut introduite dès la fin des années 1950 dans le champ de la psychanalyse et de la psychiatrie. Elle correspond à une volonté de « rénovation de la figure du parent : à la distinction entre père et mère se substitue la catégorie générique de « parent » ; à un donné de nature, l'acquisition de dispositions psychologiques et sociales ; à un pouvoir... une autorité et une responsabilité à l'égard de l'enfant et de la société » (Boisson, Verjus, 2004, p. 5). La notion est utilisée en sociologie à partir de la deuxième moitié des années 1960 (Boisson, Verjus, 2004). La notion sort des arènes disciplinaires dans les années 1990 et rencontre alors un succès croissant.

³² La revue *Horizon 2015* a publié les résultats d'une recherche sur les occurrences du mot « parentalité » dans la presse (*Le Monde, La Croix, Libération, L'Humanité* et les dépêches AFP) entre 1986 et 2003. Un

parental (au risque d'une occultation des inégalités persistantes entre pères et mères dans la prise en charge des soins à l'enfant³³) et désigne non le seul statut, mais l'exercice quotidien de la fonction de parent. Elle mêle ainsi, comme le signale Claude Martin, les notions anglaises de « parenthood » (que l'on pourrait traduire par « condition parentale ») et de « parenting » (qui renvoient aux pratiques parentales). Ce qui fait l'originalité de cette notion, c'est la prise en compte de l'aspect relationnel et éducatif mis en jeu dans les rapports parentaux. La notion de parentalité présente dans le même temps l'inconvénient d'avoir fait l'objet de multiples usages et d'alimenter les discours récurrents sur la difficulté des parents à faire face à leurs obligations (Martin, 2004). Vider la notion de tout contenu naturaliste et organiciste (Knibiehler, Neyrand, 2004) reste une opération délicate, même si l'hôpital est une scène où la fiction d'une équivalence entre parents quel que soit leur sexe tient peu. Quant au recouvrement de la condition parentale par l'exercice d'une fonction parentale qui semble caractériser la définition contemporaine de la parentalité, il s'opère avec force dans les évolutions récentes de l'organisation hospitalière, à travers une exigence de présence parentale au chevet de l'enfant. Comme le signale Gérard Neyrand, il faut cependant rester prudent dans l'usage de la notion de fonction parentale car elle inclut aussi une composante naturalisante (Neyrand, 2004, p. 39).

La notion de parentalité présente cependant l'avantage d'asseoir la liaison entre sphère publique et sphère privée. A la fois catégorie scientifique et catégorie d'action publique, elle vise en effet une « mise en ordre des discours relatifs aux relations parents-enfants, mais aussi entre parents et État » (Boisson, Verjus, 2004, p. 5). En concevant les parents comme les responsables du développement de l'enfant, elle les place « en position d'interface » entre le familial et le social, elle désigne le parent comme appartenant à la fois à la sphère privée-familiale et à la sphère publique (Boisson, Verjus, 2004). Ne se montrant pas neutre « quant aux modalités d'exercice de la fonction parentale au nom de la poursuite du bien de l'enfant et du bien public » (Boisson, Verjus, 2004, p. 16), l'État tend à rechercher dans les parents des « partenaires », car si les parents sont perçus comme étant susceptibles de défaillances, ils sont aussi considérés comme étant irremplaçables pour le bon développement de l'enfant (Boisson, Verjus, 2004).

Ces oscillations dans le vocabulaire se retrouvent aussi du côté de l'hôpital. A partir de l'analyse proposée par Dominique Glasman des usages des mots « parents » et

« engouement sémantique » pour ce terme qui remonte à l'année 1997 est identifié, avec une institutionnalisation du vocable à partir de l'année 2000 et une inscription de ce néologisme dans le droit (*Horizon 2015*, 2004).

³³ Qui se traduit également dans les représentations que les hommes et les femmes interrogées se font d'eux-mêmes. « Quels que soient leur âge et leur état, les hommes se perçoivent d'abord comme des maris et les femmes comme des mères » (Barthélémy, Muxel, Percheron, 1986, p. 709).

« familles » par les acteurs de l'école, on peut formuler quelques hypothèses sur les raisons de ces oscillations.

« Les uns sont désignés comme « parents », ce sont plutôt les membres des classes moyennes et des classes favorisées ; les autres comme « familles », ce sont les membres des classes défavorisées. Chacun de ces termes reste bien un terme générique mais aux connotations bien différentes. » (Glasman, 1992, p. 22)

Le mot « parents » connote un rôle précis, consistant notamment à transformer les enfants en élèves et à préparer et accompagner le travail scolaire. Le mot « familles » désigne non plus une fonction, mais un groupe étranger à l'univers de l'école, avec une forte connotation culturelle.

« Dans le passage d'un terme à un autre tout se passe comme si les parents populaires, et d'origine étrangère, ne relevaient pas de cette appellation de « parents », parce qu'ils sont soupçonnés de ne pas jouer leur rôle éducatif à part entière, et ne présentent pas tous les signes patents et attendus, c'est-à-dire socialement marqués, d'un intérêt pour l'école. » (Glasman, 1992, p. 22)

On peut penser qu'à l'hôpital aussi les parents désignés comme « familles » sont ceux qui ne remplissent pas le rôle que l'on attend d'eux, ceux qui ne préparent pas leur enfant au travail thérapeutique et ne prolongent pas ce dernier en assurant la normalisation de la trajectoire biographique de l'enfant, c'est-à-dire en faisant en sorte qu'il parvienne à poursuivre son développement malgré sa maladie et son hospitalisation.

2.- La crise ouverte par l'hospitalisation : de l'enjeu d'une normalisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant à celui de la normalisation de sa trajectoire biographique

Le concept de normalisation³⁴ désigne l'ensemble des stratégies mises en œuvre par le malade et son entourage pour minimiser l'impact social de la maladie. Il renvoie au travail accompli par le malade et/ou sa famille pour vivre « le plus normalement possible » avec et malgré la maladie (Carricaburu, Ménoret, 2004). Il m'a semblé que le rôle-clé joué par les parents dans les services pédiatriques est leur contribution à la normalisation de la trajectoire³⁵ hospitalière de l'enfant (éviter qu'elle ne se prolonge

³⁴ La première utilisation sociologique du concept de normalisation appliquée aux maladies chroniques date de 1957 (Carricaburu, Ménoret, 2004).

³⁵ Le concept de « trajectoire de maladie » est forgé par Anselm Strauss pour construire un point de vue autonome de la sociologie sur les événements pathologiques. Il ne s'agit plus de penser la maladie comme un phénomène biologique seulement, mais à partir du travail réalisé pour la gérer, c'est-à-dire comme un phénomène social, en se dégageant de la perspective adoptée par les professionnels de santé. « Pour chaque maladie, écrit Anselm Strauss, sa trajectoire imposera des actes médicaux différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes... »

Introduction

inutilement, éviter toute erreur dans les diagnostics, les soins et les traitements qui pourraient ralentir la guérison ou le rétablissement de l'enfant, faire en sorte que les enfants ne vivent pas l'hospitalisation comme une rupture trop brutale). Mais derrière cet enjeu de la normalisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant, autour duquel une division du travail entre parents et professionnels va se mettre en place, se profile un enjeu plus large de normalisation d'une trajectoire biographique, plus ou moins mise en péril par l'hospitalisation et le danger de « rupture biographique » (Bury, 1982) dont elle peut être porteuse, ou simplement l'annonciatrice, si elle est l'occasion de diagnostiquer une maladie au long cours. Il existe en effet une division du travail entre parents et professionnels autour de la fonction de « gardiens de la biographie » enfantine. Cette expression, employée par Bridget Young et ses coauteurs, désigne les efforts entrepris, au cours de l'hospitalisation, par les mères d'enfants atteints d'un cancer, afin de préserver à la fois les potentialités futures de l'enfant et son identité présente, de faire en sorte qu'il ait « une histoire à vivre » et un avenir projetable, malgré sa maladie (Young, 2002). Elle rappelle que le métier de parents a pour caractéristique d'être « tourné vers l'avenir » (Cicchelli, Maunaye, 2001, p. 86).

Cette fonction de normalisation entretient des rapports ambigus avec les attentes des professionnels eux-mêmes, *a priori* moins soucieux en raison des multiples obligations qui pèsent sur eux de l'intérêt individualisé de l'enfant, mais ne renonçant pas cependant à s'en faire l'avocat si nécessaire. On peut ainsi transposer la notion de « débats de trajectoire », utilisée par Anselm Strauss pour caractériser la trajectoire hospitalière, et l'appliquer à la trajectoire biographique elle-même : un enfant gravement malade peut-il aller en crèche ou doit-il être laissé aux seuls soins de sa mère ? Faut-il séparer une jeune fille de sa mère pour qu'elle fasse le difficile apprentissage de l'autonomie dans la gestion de sa maladie dans un centre d'accueil spécialisé ? Les professionnels auront d'autant plus tendance à se pencher sur la trajectoire biographique d'un enfant que les enjeux thérapeutiques et biographiques sont mêlés. Si les parents sont en première place pour assurer la normalisation de la trajectoire biographique de leur enfant, ils n'échappent pas aux garde-fous posés par les professionnels qui tentent de faire valoir les attendus contemporains : centration sur le « métier d'élève », souci de l'épanouissement de l'enfant, accession progressive à des formes d'autonomisation, etc. En ce sens, le travail de normalisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant n'échappe pas à toute logique de contrôle social : la

(Strauss, 1985, cité par Baszanger, 1992, pp. 29-30). « C'est l'interaction des efforts pour contrôler la maladie et des contingences (prévisibles ou non) qui est à l'origine de chaque trajectoire, précise Isabelle Baszanger » (Baszanger, 1992, pp. 31-32). Il existe des « débats de trajectoire » entre les différents acteurs qui œuvrent autour de celle-ci, en particulier lorsque la trajectoire du malade devient problématique.

normalisation suppose de s'appuyer sur une norme de développement de l'enfant prédéfinie.

C'est en ce sens que l'accompagnement d'un enfant hospitalisé peut être défini comme une « double épreuve » pour ses parents : outre la gestion de leurs propres émotions liées à l'anxiété d'avoir un enfant malade, il leur faut apprendre à agir dans un environnement nouveau et ultraprofessionnalisé, à se positionner dans la division du travail pour aider leur enfant à parcourir les étapes de son hospitalisation, tout en étant placé sous le regard des professionnels qui jaugent les pratiques parentales. L'hospitalisation offre un accès à l'intimité des familles et place les parents en position de comptables de la trajectoire biographique de leur enfant au moment même où celle-ci est perturbée par l'événement de la maladie et l'hospitalisation qu'elle a rendue nécessaire.

3 – Une exacerbation du « métier de parent » à l'hôpital

Dans un article fondateur intitulé « le métier d'enfant », Jean-Claude Chamboredon et Jean Prévôt insistent sur la transformation du rôle maternel intervenue avec le changement de regard porté sur le petit enfant devenu un « objet culturel ». Cela a abouti à une systématisation, un approfondissement et une quasi-professionnalisation du travail de la mère, qui n'a plus seulement une fonction d'élevage, mais aussi une fonction pédagogique (Chamboredon, Prévôt, 1973). Ces deux dimensions prennent une tournure exacerbée en cas d'hospitalisation : il faut à la fois préserver les capacités de développement physique et de maturation psychologique de l'enfant afin de ne pas compromettre son statut de futur adulte. Il s'agit de montrer dans cette thèse que la délégation des soins à l'équipe hospitalière n'équivaut pas, dans de nombreux cas, à la remise complète de l'enfant aux mains des professionnels. Au contraire, la participation des parents reste requise pour un ensemble de tâches composites dont la composante technique est loin d'être absente. Les parents viennent ainsi prendre place dans la division du travail hospitalier, acquièrent éventuellement pour ce faire des compétences nouvelles et n'ont guère la liberté, à moins de pratiquer la stratégie de l'*exit* et de ne pas craindre ou de sous-estimer la stigmatisation qui s'y attache, de se soustraire à leur implication dans le suivi de la trajectoire hospitalière de leur enfant. L'hospitalisation fournit ainsi l'occasion d'observer le « métier de parent » au cours de son effectuation, certes dans un contexte particulier, mais qui diffère plus en degré qu'en nature des conditions d'exercice de la parentalité plus ordinaire. On peut en effet soutenir que l'enfant hospitalisé, objet de sollicitude et de compassion, plutôt qu'une figure paradoxale, constitue une figure paradigmatique de l'enfance. Allison James nous y invite en voyant dans l'enfant malade « un symbole condensé de l'enfance elle-même à travers l'intensification des concepts de dépendance et de vulnérabilité » (James, 2002,

p. 1845). La formule « l'avenir est dans l'enfance », forgée par Laurence Gavarini pour caractériser notre représentation contemporaine de l'enfance (Gavarini, 2001), semble s'appliquer avec une particulière acuité à l'enfant hospitalisé : son avenir dépend de ce qui est entrepris aujourd'hui afin de lui permettre de survivre et de se forger une identité d'enfant comme les autres. Les efforts accomplis par les parents d'un enfant hospitalisé ne sont-ils pas révélateurs de ce qu'il faut accomplir pour « faire de l'enfant un enfant », pour le protéger des risques de l'enfance, dans des conditions certes moins paroxystiques ? La scène hospitalière permet alors de saisir la manière dont les parents investissent leur rôle de socialisation de l'enfant, lorsque celle-ci peut se trouver entravée par la maladie et le contexte institutionnel de l'hôpital. Cette fonction de socialisation présente cependant la particularité de mettre l'accent plus que d'ordinaire sur le corps de l'enfant et de s'engager sous le regard des professionnels qui peuvent exercer un contrôle sur ce dernier, valider ou intervenir pour corriger les comportements jugés « déviants » par rapport aux normes contemporaines de la « bonne » parentalité.

III - Un double détour : par l'école et par l'histoire

A - Une comparaison avec les travaux de sociologie de l'éducation

Une attention particulière a été accordée aux travaux réalisés sur les relations entre familles et école³⁶. Ils fournissent un contrepoint permettant de relativiser la spécificité de l'univers hospitalier au regard d'autres institutions d'accueil de l'enfance. Ils permettent d'éclairer certaines zones d'ombre laissées par l'enquête (en dehors des contraintes « objectives » qui pèsent sur eux pourquoi certains parents ne sont-ils pas présents, alors qu'ils en ont aujourd'hui la possibilité, auprès de leur enfant hospitalisé ?) en inférant l'existence de processus communs à l'espace scolaire et à l'espace hospitalier. Cependant, l'analogie entre ces deux espaces trouve immédiatement sa limite dans la crise ouverte par l'hospitalisation, mais aussi dans le degré de présence des parents à l'hôpital qui est sans commune mesure avec celui offert au sein de l'espace scolaire (le débat sur la présence des parents au cours des soins n'a pas d'équivalent scolaire tant il est impossible d'envisager une présence des familles dans l'espace de la classe³⁷). L'acte médical (lorsque le médecin officie), au contraire de l'acte pédagogique, requiert aujourd'hui la présence des parents (autrefois une infirmière était chargée d'assister le médecin).

³⁶ Voir annexe III.

³⁷ On peut faire l'hypothèse qu'il s'agit d'une motivation importante pour les parents qui acceptent de participer à l'accompagnement des élèves dans les sorties organisées par l'école car ils ont ainsi un accès direct au groupe-classe.

B – Un effort de contextualisation historique des relations parents-enfants à l'hôpital

L'histoire de l'hospitalisation infantile, retracée à partir du XIX^e siècle, sera l'occasion de saisir la manière dont les premiers hôpitaux d'enfants - à l'instar des hôpitaux d'adultes, mais plus fortement, encore en raison de la malléabilité supposée de l'enfant -, se sont constitués sur une double mission : de soins³⁸ d'une part et de socialisation³⁹ d'autre part. Contrairement à la thèse développée par François Dubet sur « la fin des institutions », l'hypothèse que j'ai cherchée à valider est que cette mission de socialisation, loin de s'être estompée, s'est transformée : il s'agit, non plus de moraliser la famille, mais d'intervenir sur la relation parents-enfant lorsque celle-ci ne répond pas à l'idéal d'émancipation de l'enfant (Renaut, 2002). Les conditions de réalisation de cet objectif sont toutefois perturbées par une tendance lourde au raccourcissement de la durée des séjours et les contraintes gestionnaires.

Dans un esprit durkheimien, cet effort de contextualisation s'impose pour saisir ce dont l'institution hospitalière contemporaine « est faite ». Le détour par l'histoire fournit un outil de déconstruction sans pareil permettant de rompre avec un sentiment d'évidence face au mode d'organisation aujourd'hui adopté au sein des services de pédiatrie. Il m'a en effet parfois été difficile de résister à l'enthousiasme des promoteurs des politiques d'humanisation des services de pédiatrie et de ne pas reprendre simplement à mon compte l'idée que la place des parents se trouve naturellement au chevet de l'enfant lorsque celui-ci est hospitalisé.

IV - Organisation de la thèse

Le chapitre 1 montre comment s'articule contrôle social et univers hospitalier, en rattachant cette question à la problématique plus globale de la médicalisation de la société venue rencontrer, dans le cadre de l'enfance, celle de la socialisation de la famille. Il revient sur la manière dont les services de pédiatrie ont été amenés à endosser une fonction de régulation des relations parents-enfants au travers d'un mandat partiellement explicite. Le deuxième chapitre est l'occasion de dresser le bilan des travaux sociologiques antérieurs sur les relations entre familles et hôpital qui permettent

³⁸ Ce qui est relativement nouveau au XIX^e siècle, l'accueil des plus démunis et des enfants sans familles ayant été jusqu'alors privilégié. Les soins proposés se sont longtemps limités à une alimentation quantitativement plus importante et à quelques médications dont l'efficacité thérapeutique était peu garantie, même si elles pouvaient apporter un certain soulagement aux malades (pour les plus douces d'entre elles).

³⁹ Celle-ci perd sa connotation religieuse, au profit d'une dimension morale, avec l'essor de la République laïque du dernier tiers du XIX^e siècle

Introduction

d'identifier trois types de relations (substitution, complémentarité et conflit) et trois types de figures familiales : la famille « en travailleur », comme « chien de garde » ou comme « patient secondaire » qui engagent chacune à des degrés divers la question du contrôle (sur le travail réalisé par les familles, sur celui réalisé par les professionnels, sur la relation familles-patient). Le chapitre 3 revient sur déroulement de l'enquête de manière à comprendre dans quelles conditions il a été possible d'observer les interactions entre parents, enfants et professionnels à l'hôpital et à saisir dans quelle mesure la place occupée par l'ethnographe sur le terrain est révélatrice des modes de fonctionnement du service. L'histoire de l'ouverture des services pédiatriques aux parents est exposée dans le chapitre 4. Elle permet de restituer une origine historique lointaine à l'ambivalence ressentie à l'égard des parents (les mères d'abord), mais aussi de rappeler quels ont été les arguments qui ont conduit à la libéralisation de la politique des visites, en insistant sur le rôle-clé de la montée en puissance des savoirs psychologiques sur l'enfant dans ce développement. Admis désormais dans les services, le chapitre 5 montre comment les parents viennent s'inscrire dans la division du travail hospitalier, préparant une possible réappropriation des logiques de soins par les parents. La façon dont cette position leur permet un contrôle plus étroit du travail des professionnels, marquant la limite de leur délégation des soins aux équipes est développée dans le chapitre 6, avant d'envisager la manière dont eux-mêmes sont placés sous le contrôle des professionnels qui, dans certaines circonstances, s'autorisent à intervenir sur les pratiques parentales (chapitre 7).

**Première partie : Parents et hôpital
pédiatrique. Positionnement du
problème, éclairages bibliographiques et
historiques**

Chapitre 1– Problématique : intervenir sur les relations parents-enfants au travers de l’hospitalisation ?

Au-delà de sa fonction thérapeutique, l’hôpital n’exerce-t-il pas également une mission de régulation de la vie familiale, de normalisation des relations parents-enfant, selon un mandat plus ou moins explicite qui lui a été conféré par l’État ? Comment situer historiquement l’origine d’un tel mandat ? Peut-on utiliser sans risque la notion de contrôle social¹ pour penser les relations entre parents et professionnels de l’hôpital ?

I – La thèse du contrôle social entre discrédit et renouveau

Muriel Darmon rappelle que si un programme de recherche sur les normes familiales a existé dans les années 1970, le discrédit dans lequel est tombée la notion de contrôle social a conduit à la raréfaction des études sur ce thème. Il faut convenir que les critiques ne manquent pas concernant cette approche qui a conduit à privilégier les textes normatifs aux dépens des pratiques, à laisser dans l’ombre les processus d’intériorisation des normes – plus postulés que démontrés – à négliger les logiques intrafamiliales et les luttes éventuelles entre les producteurs de normes, dont les logiques professionnelles propres ne sont guère envisagées (Darmon, 1999). De même, il n’est pas exclu que dans le foisonnement des travaux des années 1970, le regard sociologique d’alors ait manqué sa cible, la critique du contrôle social ayant eu moins d’impact sur les parents – qui au final se sont montrés peu rétifs aux nouvelles politiques de prévention – que sur les professionnels, qui très vite ont repéré la dimension intrusive des politiques de protection de l’enfance et repris à leur compte les

¹ La notion de contrôle social a une longue histoire, essentiellement anglosaxonne. Dès 1901, E. A. Ross publie un ouvrage intitulé *Social Control* (Lenoir, 1997). Dès le début du XX^e siècle, il est conçu comme le problème central de la sociologie, Robert Park, notamment, voyant dans le contrôle social « le fait central de la société ». Défini à l’origine comme le pouvoir de la société sur les individus, à partir des années 1960, le concept en vient à désigner, de manière plus restrictive, l’ensemble des réactions sociales à la déviance. Talcott Parsons est l’auteur charnière de ce renversement de perspective. Faisant de la psychothérapie un « prototype » des mécanismes de contrôle social, Talcott Parsons veut saisir, à travers ce concept, l’ensemble des mécanismes destinés à contrecarrer la déviance et à maintenir l’ordre social. Pour Mead, le contrôle social est le contrôle exercé par un groupe, symbolisé par l’autrui généralisé sur la conduite d’une personne par au travers de la pensée de celle-ci. Aujourd’hui l’emploi de la notion tend à être restreint à l’ensemble des réponses « étatiques » ou « spécialisées » à la déviance. Les auteurs proches de Michel Foucault ont eu tendance à lui préférer la notion de « régulation sociale » pour se distinguer des approches qui ne voient dans le contrôle social que coercition, répression, manipulation et mystification de la personne contrôlée et renvoie le contrôle social à un projet réfléchi et unitaire d’un acteur central (société, État, classe) (Carrier, 2006).

théories du contrôle social, sans que cet usage ne soit véritablement analysé par les sociologues (Gavarini, 2006).

A – La critique « historienne »

La thèse du contrôle social exercé par l'État sur les familles, développée par Philippe Meyer ou Jacques Donzelot dans les années 1970, a été assez vivement critiquée par les historiens de l'enfance pour ses excès dans sa dénonciation du pouvoir et son simplisme (Morel, 1990, p. 16). Catherine Rollet ne cache pas son opposition à une version trop radicale de la thèse du contrôle étatique. Selon elle, la démocratisation du statut de petit enfant est « [u]n processus qui, s'il répond à l'intérêt des classes dominantes et de l'appareil d'État, ne s'est pas fait en complète opposition avec les classes populaires, paysannes et urbaines ; il répond aussi à certaines de leurs attentes, à certains de leurs besoins. » (Rollet, 1990, p. 9) Il s'agit donc pour Catherine Rollet de quitter « une vision trop instrumentaliste qui ferait de l'enfant un moyen pour l'État de contrôler les familles, un moyen pour les classes dominantes d'imposer leur culture et leurs modes de vie... » (Rollet, 1990, p. 8).

Pour Rémi Lenoir, la thèse du contrôle social a eu en outre l'inconvénient de sous-estimer les résistances opposées par les classes populaires à toute intrusion dans leur mode de vie, tout en surestimant l'extension d'un projet politique qui reste circonscrit à certaines catégories d'enfants : « [c]ette focalisation de l'action charitable et philanthropique sur les enfants pauvres atteste à la fois la force du modèle familial dans l'aristocratie et la bourgeoisie de la première moitié du XIX^e siècle et l'absence de tout projet proprement politique visant à réformer et « normaliser » la famille ouvrière, l'essentiel des efforts étant portés sur les enfants délibérément soustraits de leur famille (salles d'asiles, écoles, patronages d'orphelins, d'apprentis, de jeunes prisonniers, etc.) » (Lenoir, 2003, p. 172). S'appuyant sur les travaux réalisés par l'historienne Anne-Marie Sohn, il rappelle ainsi que « [l]'idéal de la mère au foyer ou encore celui de la famille nombreuse n'ont guère rencontré d'écho dans les milieux sociaux où la femme avait l'habitude de travailler » (Lenoir, 2003, p. 187). Il faut attendre l'entre-deux-guerres pour que se développe l'éducation maternelle qui va de pair avec une nouvelle image de la femme diffusée par la presse féminine de l'époque : « « la ménagère », version petite-bourgeoise, voire populaire, de la maîtresse de maison. Sans domestique, elle se consacre à l'éducation des enfants, aux « arts ménagers » et à la gestion des relations familiales » (Lenoir, 2003, p. 294). La « familialisation » des classes populaires, « c'est-à-dire l'acculturation, des classes populaires les plus intégrées aux valeurs et aux fins des classes moyennes, incarnées notamment par l'institutrice (Lenoir, 2003, p. 313) » s'opère lentement, « renforcée par le système de

valeurs diffusé par les entreprises morales encadrant ces catégories, l'institution médicale, l'école voire le voisinage... » (Lenoir, 2003, p. 313).

Plus généralement, Anne-Marie Sohn juge les travaux des épigones de Michel Foucault (Donzelot, Meyer, Joseph et Fritsch) comme trop péremptores et ponctuels pour convaincre, tombant dans le piège d'une confusion entre normes et pratiques (Sohn, 1996). Elle invite à considérer au contraire de manière problématisée les relations entre représentations et pratiques, plutôt que de se centrer sur la seule énonciation des normes. Il faut reconnaître qu'il est plus difficile d'accéder aux pratiques, en particulier dans les milieux populaires, en raison de « la difficulté à violer l'intimité des familles, à pénétrer dans la chambre conjugale « sans être accompagné d'un officier d'état civil » comme le dit plaisamment Alain Corbin » (Sohn, 1996, p. 25), alors que les « discours théoriques, normatifs et descriptifs dont la famille est l'épicentre » (Perrot, cité par Sohn, 1996, p. 26) sont pléthoriques². De même, Jean-Noël Luc, tout en reconnaissant la volonté d'emprise des pouvoirs publics sur la vie privée, notamment à travers la création des salles d'asiles³, met en doute les travaux de Jacques Donzelot sur la police des familles « qui confondent les projets – présentés dans des sources imprimées, d'accès facile – et leur mise en œuvre, et qui oublient, en plus, les capacités de résistance des publics visés » (Luc, 1997, p. 418).

B – Une « mise à la retraite » du concept de contrôle social ?

Les travaux réalisés dans les années 1970 par les épigones de Michel Foucault ont été, selon Robert Castel, le produit de la rencontre entre une « dimension épistémologique critique et une dimension pratique contestataire ».

« D'un côté, ils reprenaient une posture repérable entre autres dans les travaux de Michel Foucault et d'Erving Goffman, qui consiste à mettre en doute le discours de vérité tenu par certaines institutions, et notamment l'institution psychiatrique ; de l'autre, ils s'appuyaient sur une attitude militante caractérisée par une forte sensibilité anti-répressive et une volonté de multiplier les luttes sur des « fronts secondaires ». » (Serre, 2004, p. 7)

² Les archives judiciaires qu'elle a étudiées lui permettent d'accéder aux normes vécues telles qu'énoncées par les acteurs, par l'appareil judiciaire et policier, les nouvelles institutions sociales (infirmières visiteuses) et les autorités (maire, curé), source remarquable, néanmoins difficile à manier car « [i]l faut éviter tout à la fois les pièges du contentieux, de la mise en scène judiciaire et des remaniements stylistiques » (Sohn, 1996, p. 47).

³ Les salles d'asiles accueillent les enfants de deux à six ans. Les plus anciennes datent des années 1840. Elles se multiplient sous la Troisième République. En 1900, rénovées en maternelles, elles accueillent 700 000 « élèves » soit le quart des enfants de deux à six ans. La fermeture des écoles congréganistes ne fut pas compensée par l'enseignement public, si bien que le nombre de places disponibles diminua par la suite, pour atteindre environ 400 000 enfants dans l'entre-deux-guerres, soit un enfant sur sept (Sohn, 1996).

On peut se demander alors si en rejetant la logique contestataire qui sous-tendait ces travaux, au nom d'une neutralité axiologique salutaire, on n'a pas abandonné trop vite les vertus épistémologiques de la posture critique.

Cependant, la posture critique n'est pas à l'abri, dans sa dimension épistémologique même, d'une forme d'incohérence, en épargnant le discours sur la déviance construit par les sociologues et en faisant de l'État le « vecteur unique, ou même central, des mécanismes du contrôle social... » (Carrier, 2006, p. 16), perspective largement abandonnée par les sociologues qui s'intéressent à la régulation contemporaine de la famille (Darmon, 1999 ; Serre, 2004).

Stanley Cohen va plus loin dans la dénonciation d'un usage « impérialiste » de la notion de contrôle social, devenue un concept « bulldozer » (a hammer concept), écrasant tout sur son passage. Selon Stanley Cohen, les théories de l'étiquetage présentent tout d'abord le défaut de voir dans ceux qui font l'objet du contrôle une *tabula rasa*, dont l'identité découle uniquement de l'exercice du contrôle social. La déviance devient alors un simple *artefact* du contrôle social. A partir d'une « herméneutique de la suspicion », le contrôle social n'est perçu que « dans des termes sinistres, négatifs et péjoratifs » (Cohen, 1989, p. 350, traduit par moi), réduit à n'être que le produit d'une rhétorique au service de telle ou telle profession, d'intérêts économiques ou d'une volonté de pouvoir. Les valeurs dont se revendiquent les entreprises de contrôle social font l'objet d'une suspicion systématique. Il invite au contraire à ne pas surestimer la régulation étatique, à considérer le rôle joué par les instances de contrôle que sont la famille, le genre, le marché, la culture de masse et à développer un programme empirique permettant d'établir qui, sur qui, pourquoi, comment s'exerce le contrôle social dans tel ou tel domaine, en évitant toute perspective généraliste.

Au-delà des limites de la démarche, Robert Castel perçoit également un effacement de la problématique du contrôle social qui tient au contexte dans lequel évoluent les chercheurs. «... l'actuel discrédit de la notion⁴, écrit Robert Castel, n'est pas à interpréter seulement à partir de l'affaiblissement d'une idéologie politique contestataire, mais d'abord comme un symptôme d'une crise plus générale qui touche aujourd'hui tous les secteurs où l'État intervient sur la société... » (Castel, 1989, p. 174).

Quoiqu'il en soit de la « mise à la retraite » de la notion de contrôle social, Robert Castel continue de lui prêter des vertus heuristiques.

« J'ai personnellement encore aujourd'hui la faiblesse de penser, du moins jusqu'à ce que l'on me prouve le contraire, que certaines productions des années soixante-dix sur

⁴ Mais, précise Robert Castel, c'est dès la fin des années 70 que la notion pose problème lorsque les différents travaux proposés perdent de vue l'origine étatique des pratiques de contrôle social (Castel, 1989, pp. 181-182).

les institutions psychiatriques, la prison, l’école, la psychanalyse, la famille, etc. ne sont nullement “périmées”, parce qu’elles n’ont pas encore été “dépassées”. » (Castel 1989, pp. 182-183)

Surtout, le caractère apparemment daté de la notion, attachée à la production des sciences humaines dans les années 1970, ne doit pas conduire à préjuger d’une disparition de tout processus de contrôle social dans les sociétés contemporaines. Dans un travail proche de l’essai, Michel Lianos, dans une veine assez foucaldienne, défend ainsi l’idée d’une transformation des formes prises par le contrôle social, devenu moins coercitif, mais non moins prégnant que par le passé. Celui-ci s’appuie désormais sur la « génération d’un sens commun aux contrôlants et aux contrôlés » et non sur la gestion de la résistance des contrôlés. La production de ce sens commun passe par la diffusion permanente de messages institutionnels qui indiquent aux individus comment penser et agir selon des projets d’action prédéfinis. Le contrôle s’exerce par la prolifération des choix, plutôt que par l’assujettissement disciplinaire, dans les moments où s’expriment une demande adressée aux institutions par l’usager, donc de façon fragmentaire, sans s’intéresser au comportement entier et durable de l’individu. En conséquence, il pèse moins lourdement sur les individus que le contrôle exercé par les communautés traditionnelles. « La particularité du contrôle postindustriel, écrit Michel Lianos, est qu’il exige de l’autonomie en tant que conformité. Ceux qui ne peuvent se constituer en tant que sujets individués et autonomes sont les nouveaux délinquants » (Lianos, 2001, p. 20) et en conséquence se retrouvent exclus d’un jeu social dans lequel chacun doit faire la preuve de sa dextérité à extraire des institutions les biens jugés désirables. De ce point de vue, les classes moyennes et supérieures parviennent à obtenir un meilleur rendement des institutions en raison de leur meilleure connaissance de la dynamique institutionnelle⁵ (Lianos, 2001).

On peut conclure de cette discussion que la notion de contrôle social reste un concept utile, non réductible à la description des sociétés infra-modernes, à condition d’être pensé à un niveau microsociologique et appréhendé à partir de l’observation des interactions entre acteurs visés et professionnels de l’enfance. De même, il convient de ne pas écarter toute dimension émancipatrice du contrôle social et de s’abstraire d’une posture critique trop radicale.

Revenons à présent sur l’émergence d’une préoccupation étatique pour les relations familiales et son investissement par le champ médical.

⁵ L’enquête américaine, réalisée par l’équipe d’Annette Lareau, sur les variations dans les pratiques éducatives selon les milieux sociaux apporte une confirmation à l’hypothèse formulée par Michel Lianos (Lareau, 2003).

II – La montée en puissance d'une intervention de l'État dans les questions familiales

A – La naissance d'une politique familiale sous la Troisième République

« Quoi de plus étatique que la famille ? » s'interroge Rémi Lenoir à propos de la famille contemporaine (Lenoir, 2003, p. 484). Pourtant, la famille n'a pas toujours fait l'objet d'une attention particulière de la part de l'État (Lenoir, 1992). Cette attention est au contraire caractéristique de l'État moderne, le processus d'institutionnalisation de la famille s'étant opéré à partir de la fin du XIX^e siècle seulement (Lenoir, 2003). De la fin du XVIII^e au milieu du XIX^e siècle, l'État n'intervient qu'à la demande des familles ou quand celles-ci sont absentes.

« A la fin du 18^e siècle, (...) les modalités d'intervention de l'État sont encore celles héritées de l'Ancien Régime et des instruments de l'ordre royal, à savoir les lettres de cachet et l'hôpital général. (...) l'intervention de l'État est fortement limitée par la puissance paternelle et la prise en charge des enfants sans famille soustraits à la puissance paternelle est largement dévolue au secteur « privé ». » (Serre, 2004, p. 37)

L'avènement de l'État moderne modifie profondément le rapport du politique au familial. A partir de la Troisième République, l'État ne s'en remet plus aux familles pour la prise en charge éducative des enfants et affirme sa légitimité à intervenir (Rollet, 1990 ; Serre, 2004).

« Du mythe fondateur du politique, l'espace familial se métamorphose en espace d'incompétence, ou tout au moins de déficiences réelles ou potentielles dans l'exercice de ses fonctions auxquelles il appartient à l'État de remédier. » (Commaille, Martin, 2001, p. 140)

L'enfant est désormais défini comme un « bien national » (Rollet, 1991), et non comme la propriété de ses parents, légitimant ainsi l'intervention de l'État si la protection de l'enfant est menacée. Le contrôle de l'État sur les familles s'accroît par l'intermédiaire d'une œuvre législative qui réduit les pouvoirs du père de famille au nom de l'intérêt de l'enfant. L'enjeu démographique couplé à la reconnaissance progressive du bien de l'enfant va donner à l'intervention de l'État la légitimité dont elle avait besoin, en se situant « à un double niveau : celui de l'intérêt général d'une part, nombre et qualité des citoyens de demain, et celui du droit personnel des individus de l'autre, et les enfants sont des personnes » (Rollet, 1990, p. 113). L'État s'instaure en arbitre entre les intérêts du père et celui de l'enfant. « L'enfance est la cible d'une politique qui ne cesse de s'étendre, dans son objet – de l'enfant abandonné et illégitime à l'enfant dans sa famille – et dans ses objectifs : du corps à l'esprit, du physique au psychique » (Perrot, 1990, p. 9). On ne peut cependant en déduire l'existence, pour le XIX^e siècle, d'une politique familiale. « Ce n'est qu'à l'extrême fin du XIX^e siècle, mais surtout au XX^e siècle que

se fait jour la nécessité de mettre en œuvre sur le plan national, un ensemble de mesures légales favorables aux familles » (Rollet, 1990, p. 223).

B – Le ciblage des familles populaires

Au XIX^e siècle, alors qu’elle se met progressivement en place, l’intervention de l’État concerne essentiellement les familles populaires (Lenoir, 2003, p. 186). Ce ciblage repose sur une représentation négative des familles populaires instituées en contre-modèle de la famille bourgeoise :

« ... la famille populaire est définie comme une famille bourgeoise sans ses attributs, c’est-à-dire notamment sans héritage (...) sorte de famille dégradée, infrasociale, sans autre finalité que sa survie dans les conditions les moins misérables et moins indignes possibles. (...) ... la famille populaire n’accède pas, en tant que telle, à un statut propre, elle est parlée et décrite à partir des catégories de pensée des familles des classes dominantes, c’est-à-dire en termes de conformité ou de non-conformité. » (Lenoir, 2003, p. 261)

Le problème de l’éducation des enfants d’origine populaire est posé : « qui, du père de famille, du chef d’entreprise, de la puissance publique, est fondé à intervenir ? » (Lenoir, 2003, p. 161).

En choisissant de protéger les enfants placés en nourrice par la loi Roussel de 1874, l’intervention de l’État protège la susceptibilité des familles bourgeoises qui avaient renoncé depuis longtemps à cette pratique (préférant les « nourrices sur lieu » vivant au domicile de l’enfant). La surveillance des enfants placés en nourrice ne vise donc que les familles populaires et sauvegarde les intérêts des familles bourgeoises. « ... protéger oui, mais les enfants des autres ; pas question de se soumettre soi-même à un contrôle médico-administratif forcément tatillon, vexatoire, inquisiteur, indiscret » (Rollet, 1990, p. 258). Jusqu’au début du XX^e siècle, les classes dirigeantes s’opposent à l’idée d’étendre les bénéfices de la loi Roussel à tous les nouveau-nés, en instaurant une surveillance médicale y compris pour les bébés gardés par leur mère. Mais au-delà de cette fonction de contrôle des familles populaires, Catherine Rollet insiste sur la dimension progressiste de la nouvelle loi qui assure la pénétration dans le corps social de l’idée que l’enfant a droit à des conditions de vie décentes et invite le corps social à comprendre l’enfant « autrement ».

C – La socialisation de la famille contemporaine : persistance ou éclipse d'une intervention de l'État dans les questions familiales ?

Le projet de contrôle étatique des familles s'est-il tari au XX^e siècle ? Plusieurs analystes pensent le contraire, parmi lesquels Jacques Donzelot lui-même bien qu'il n'est pas mené de travaux empiriques récents sur cette question⁶. Ainsi, dans le cas anglais, John Rodger considère que l'intervention au sein de la famille est une réalité à venir et non propre au passé (Rodger, 1996, p. 39). Pour Jean Kellerhals et Louis Roussel qui, à la fin des années 1980, établissent un premier bilan des recherches menées sur la famille, « le mouvement historique serait moins celui d'une privatisation ou d'un retrait que celui d'un camouflage ou d'un aggiornamento des formes de légitimation de l'intervention étatique » qui passe par le développement d'une division du travail entre « une foule spécialistes de la famille, parmi lesquels les médecins sont en bonne place (Kellerhals, Roussel, 1987, p. 35). Prenant part au débat, François de Singly et Emmanuelle Maunay – proches en cela des théories développées dans les années 1970 – insistent sur la prégnance du contrôle exercé par l'État sur la fonction parentale, contribuant à la définition du contexte dans lequel s'exerce la parentalité aujourd'hui : « [c]'est l'État en dernière analyse qui possède les enfants dont il confie, dans les conditions les plus ordinaires, la responsabilité à leurs parents biologiques » (Singly, Maunay, 1996, p. 93). Lorsque les parents délèguent le travail pédagogique à d'autres institutions, il ne s'agit que d'une « délégation de second degré » : « [l]État contrôle à la fois *a priori* et *a posteriori* les étapes du circuit pédagogique, y compris celle de la délégation de second degré » (Singly, Maunay, 1996, p. 94). Philippe Meyer défendait déjà cette thèse dans les années 1970.

« L'autorité parentale est un instrument distribué par l'État et que l'État peut donc reprendre. Retirer l'enfant ou menacer de le faire, c'est l'arme absolue des vérificateurs du règlement des familles. (...) Ne tenant leurs fonctions que par délégation de l'État, et ne les exerçant que sous sa surveillance, leur activité se limite à conduire leur progéniture aux institutions qui ont monopolisé l'apprentissage, la santé, le jeu, etc. » (Meyer, 1977, pp. 24-25)

Mais ici la tonalité est toute entière critique et occulte le contrôle de la délégation exercée par les parents et leur nécessaire participation pour le bon fonctionnement des institutions d'accueil de l'enfance. En s'appuyant sur l'analyse proposée par Émile

⁶ Interrogé, en 1997, sur le bilan qu'il dresse, vingt ans après, de l'analyse qu'il a menée dans *La Police des familles*, Jacques Donzelot répond : « ... pour moi, depuis *La police des familles*, je ne constate aucune rupture dans le système de mise en cause dont la famille est l'objet » (Donzelot, 1997, p. 136).

Durkheim (Singly, 1993a)⁷, François de Singly appréhende au contraire de manière positive l'intervention de l'État, à condition que celui-ci se fasse le garant de la préservation des intérêts personnalisés de chacun des membres du groupe familial. « L'action de l'État est utile pour établir une meilleure coordination des intérêts, complexes, en jeu au sein des familles contemporaines » (Singly, 1999, p. 128). Elle peut permettre de préserver l'équilibre des relations entre les générations et entre les sexes, en compensant les conséquences économiques des choix individuels par l'assistance fournie aux individus⁸. L'intervention de l'État est plus ambiguë lorsqu'elle consiste à « apprendre aux parents à être parents ». Elle répond en cela à une demande des familles, mais peut également avoir tendance, sous couvert d'apprentissage des nouvelles compétences parentales nécessaires à l'éducation contemporaine, à vouloir contrôler les milieux populaires et les « familles à risques ». Les options économiques libérales, en accroissant la concurrence entre les individus, sont également désignées par François de Singly comme susceptibles d'accroître les tensions internes au sein des familles. François de Singly entend cependant prendre ses distances vis-à-vis des sociologues qui dénoncent les « interventions normatives des professionnels ».

« En dénonçant les interventions extérieures, des sociologues semblent adopter, implicitement, un modèle selon lequel les parents seraient les responsables exclusifs de la socialisation infantile, modèle qui ne correspond pas à la manière dont les jeunes aujourd'hui sont éduqués, pris dans un réseau complexe de relations et d'institutions. La coopération entre les personnes, les groupes, les institutions qui entourent l'enfant constitue un objectif auquel les sciences sociales peuvent contribuer en analysant la manière précise dont d'une part se nouent les alliances entre ces différentes parties et dont de l'autre les normes dominantes – en l'occurrence les normes psychologiques – sont appropriées par ces individus et groupes. » (Singly, 1999, pp. 130-131)

Pour John Eekelaar, il convient cependant d'être prudent avant de valider la thèse d'un contrôle accru exercé par l'État sur les relations parents-enfants, au cours du XX^e siècle. L'étude de l'évolution du droit britannique (les autres sociétés européennes ayant connu des expériences similaires) lui permet en effet de montrer que le temps de la *tutelle étatique* exercée sur les parents émerge au XIX^e siècle et prend fin dans les années 1970, lorsque le droit anglais devient hostile à l'intervention de l'État. Le *Children Act* de 1989 met en avant un principe nouveau de partenariat entre l'État et les parents, l'État devenant une « ressource de réserve vers laquelle les parents peuvent volontairement se tourner » (Eekelaar, 1997, p. 282). L'auteur s'interroge cependant sur la portée d'une telle réforme :

⁷ « Le rôle de l'Etat, écrit Durkheim dans les *Leçons de sociologie*, n'a rien de négatif. Il tend à assurer l'individualisation la plus complète que puisse permettre l'état social. Bien loin qu'il soit le tyran de l'individu, c'est lui qui rachète l'individu de la société » (cité par F. de Singly, 1993a, p. 35).

⁸ Jean-Hugues Déchaux approfondit également cette dimension (Déchaux, *in* : Kaufmann, 1995).

Chapitre 1 – Intervenir sur les relations parents-enfant au travers de l'hospitalisation ?

« Y-a-t-il eu, là, un revirement du rapport au modèle de la tutelle individualiste du XIX^e siècle ? En partie, effectivement, bien que cela soit uniquement en terme de structure juridique plus qu'en terme de comportement réel. Même à l'apogée de la *tutelle étatique*, les agences étatiques étaient peu disposées à intervenir autrement qu'en dernier ressort. (...) Par ailleurs, les opportunités d'application de la tutelle demeurent. En effet, à l'évidence, la portée de la tutelle s'est étendue et consolidée. (...) A la différence de la *tutelle étatique*, où les parents sont considérés comme les agents de la promotion étatique de la protection de l'enfance, la fin du XX^e siècle tend à définir les parents comme agents du besoin communautaire de stabilité sociale et de la nécessité de maintenir un bas niveau de dépenses publiques. En cela, on peut considérer qu'il s'agit d'un retour à une structure publique des relations parent-enfant identique à celle qui précéda le XVIII^e siècle. » (Eekelaar, 1997, pp. 282-283)

De même, selon Philippe Perrenoud, la « police des familles » ne s'exerce plus de la même façon aujourd'hui, sans doute, suggère-t-il, parce que l'entreprise de normalisation des familles a largement réussi. L'école, qui par rapport aux autres institutions tire sa force de son caractère universel en englobant l'ensemble d'une classe d'âge, à quelques rares exceptions près, garde cependant un rôle de prévention ou de repérage de déviances dans le domaine de l'enfance, pas toujours explicitement revendiqué.

« ... la surveillance exercée par l'école laïque prend des formes plus douces, plus diffuses, plus fortuites, du moins pour la majorité des familles. La mission avouée de l'école n'est pas de surveiller les familles. Elle le fait « sans le vouloir », parfois à son corps défendant. Les maîtres n'ont pas en général conscience de participer à une telle surveillance. L'école est cependant dans notre société un lieu où se concentrent nombre d'informations sur la vie des familles. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 122)

L'auteur accorde ainsi une certaine spécificité à l'école par rapport aux autres instances de contrôle social. « Partout, écrit Philippe Perrenoud, l'école menace l'intimité de la famille beaucoup plus qu'aucune autre institution... » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 126). Mais il ne s'agirait plus désormais d'une mission explicite de l'école, comme c'était le cas de la troisième République naissante. Si la mission demeure, l'intention ne serait plus portée par les acteurs de l'école.

« Le maître de classe apprend tout cela non par curiosité, mais parce que ces données interviennent dans son travail quotidien, du contrôle des devoirs et des absences aux informations recueillies lors d'entretiens, sans parler des divers formulaires administratifs à remplir pour mettre à jour le fichier des élèves, gérer les assurances scolaires ou les dossiers médicaux des élèves. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 123)

Ne peut-on émettre une hypothèse semblable en ce qui concerne la position des médecins hospitaliers qui suivent certains enfants parfois depuis leur naissance, en raison du caractère durable et spécialisé de leurs problèmes médicaux, et ont donc accès à de nombreuses informations concernant leur vie familiale ?

Dans le cas anglais, John Rodger considère pour sa part que la détermination du sens à accorder à l'intervention contemporaine de l'État varie selon les parties en présence :

« ... un trait important de la vie familiale aujourd'hui est la tension qui existe entre des mouvements favorables à l'introduction d'un plus grand degré de correctionnalisme dans les affaires familiales et ceux qui tendent vers une appréciation favorable de la vie familiale en tant qu'espace (area) qui doit être préservé de toutes les préoccupations externes (external interests). Cette tension est peut-être l'expression du conflit de perspectives entre ceux qui perçoivent la famille comme une institution changeante et ceux qui pointent un processus de dégradation qui nécessite une intervention correctrice immédiate. La relation entre l'État, la sphère sociale de l'assistance (welfare intervention) et la sphère privée familiale incarne cette tension entre indifférence bienveillante (benign neglect) et contrôle social ». (Rodger, 1996, p. 57, traduit par moi)

D'une manière générale, la politique familiale comprend, selon John Rodger, à la fois une composante correctrice et une composante émancipatrice. Il suggère néanmoins qu'à partir des années 1990, la politique familiale en Angleterre a été plus soucieuse d'assurer une régulation morale que d'apporter un soutien aux familles dans leur vie quotidienne. En outre, cette politique a pris appui sur un modèle de la famille (hétérosexuelle, reposant sur un couple marié, parents de leurs enfants génétiques conçus sans intervention médicale) qui exclut un certain nombre de configurations familiales, non sans risque de stigmatisation pour ces dernières :

« Le modèle agit comme une force puissante pour modeler les représentations communes (popular) de ce qu'est une « bonne » ('proper') famille, mais plus fondamentalement, il sert de règle (yardstick) à partir de laquelle les déviations peuvent être mesurées, à la fois par ceux qui forgent la politique (policymakers) et au niveau du sens commun. (...) L'attribution traditionnelle des responsabilités et les modèles de relations sont renforcés par les services sociaux. Il est considéré comme acquis (assumed) que les hommes peuvent subvenir aux besoins financiers de leurs femmes et de leurs enfants, que les femmes sont responsables du bien-être émotionnel (emotional support), que les enfants sont la propriété des parents et que l'homme sera activement puissant tandis que la femme demeure généralement passive. » (Rodger, 1996, p. 125, traduit par moi)

De ce point de vue, la politique familiale en France échappe, selon lui, largement à ces critiques, en ayant permis un relâchement de l'attribution des rôles traditionnels. Pour la période contemporaine, il diagnostique un brouillage des frontières au sein du travail social entre soin (care) et contrôle. Dans un tel contexte, les théories postfoucaaldiennes du contrôle social n'ont pas perdu, selon lui, de leur utilité. Elles présentent en effet l'avantage de rappeler que la surveillance peut être réalisée sous couvert d'apporter un soutien aux familles. Mais elles ne permettent pas de rendre compte de la dimension émancipatrice qui en est l'autre composante.

David Pioli repère un balancement identique dans le cas français, lisible dans les politiques récentes de soutien à la parentalité qui ne peuvent, selon, lui être appréhendées « dans un registre unique, relevant du simple contrôle social ou, au

contraire, d'une pure logique d'émancipation ». Ces mesures « visant à institutionnaliser autour de l'enfant une parentalité moderne », « à structurer les relations entre parents, enfants et professionnels sur la base d'un exercice réel des droits et prérogatives de chacun » ne lui apparaissent donc pas « comme un simple redéploiement de la « police des familles ». Ce recentrage des politiques de la famille autour de la parentalité s'est opérée en deux étapes. A partir des années 1970, l'enfant n'est plus seulement considéré comme un « capital humain », mais également comme un « capital d'humanité », dans lequel il est possible d'investir afin d'obtenir une société composée « d'individus plus libres, émancipés et solidaires ». L'enfant en vient en effet à être considéré par les pouvoirs publics « comme le dépositaire naturel de valeurs positives – telles que la pureté et le dynamisme – contrairement à l'adulte accompli dont l'état de personne accomplie, jusqu'alors valorisé, évoque désormais un immobilisme négatif... ». Dans les années 1980, « [s]ous l'impulsion du ministère, le secteur de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) est (...) invité à abandonner la logique d'assistance (...) et le rapport tutélaire qu'il entretient auprès des familles... ». Ce changement de politique s'accompagne d'« une modification importante des représentations à l'égard des parents. Ceux-ci n'apparaissent plus comme des fautifs, dont les défaillances légitiment une mesure de substitution parentale, mais comme des victimes ayant comme difficulté particulière de devoir se construire une identité de parent malgré les souffrances de l'enfant. » L'institutionnalisation du soutien à la parentalité, comprise comme une action préventive pour « aider les parents dans leur métier de parents », va concerner potentiellement tous les parents, mais désigne également des populations cibles. « ... les parents ne sont plus abordés comme étant « démissionnaires » ou pathogènes par nature, mais simplement comme des individus accablés par le poids des contraintes matérielles, financières et par les aléas de la vie... » (Pioli, 2006).

Antoinette Chauvenet se montre plus sceptique quant aux enjeux de la protection de l'enfance qui constitue selon elle une « pratique ambiguë ». La contractualisation des relations entre familles et institutions de protection de l'enfance, voulue à partir des années 1980, se révèle, au bout du compte, assez contradictoire avec le mandat de santé publique imparti aux professionnels de santé qui exige d'exercer un certain contrôle des pratiques parentales jugées nocives à la santé de l'enfant.

« On a affaire à un rapport qui s'apparente beaucoup plus au quasi-contrat, qu'au contrat, puisque d'une part la pratique s'effectue dans des établissements publics et que d'autre part les termes des rapports entre institutions et familles sont définis d'abord par celles-là. » (Chauvenet, 1992, p. 101)

Les équipes peuvent jouer le rôle de juge et à d'autres moments d'avocat d'un enfant et de sa famille.

« L'affirmation « cet enfant est en danger » crée un nouvel état de choses sinon légal, du moins infra-légal, dans lequel les professionnels, relayés par les organismes

judiciaires ou administratifs, agiront en lieu et place des parents, alors dépossédés de leur capacité de décider pour leur enfant. Cette affirmation montre que la prévention, fut-elle déléguée à la médecine, reste une police dans ses moyens et ses intentions. » (Chauvenet, 1992, p. 194)

On peut ainsi voir émerger dans ces travaux portant sur le contrôle étatique de la famille, les professionnels de santé. Qu'en est-il de leur rôle dans cette entreprise ?

III – La médecine, instance de régulation de la famille ?

A – Vers une médicalisation de la vie familiale ?

Au XIX^e siècle, les médecins se constituent progressivement en groupe de pression et se présentent comme les défenseurs du progrès social (Rollet, 1990). La Troisième République va correspondre à l'entrée de la société française dans l'ère de la médicalisation (Sohn, 1996). « Confiante dans les valeurs qu'elle incarne, la médecine prétend désormais énoncer les règles que la Société se doit de reconnaître » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 238).

Les soins à la petite enfance avaient été pendant longtemps le domaine réservé des femmes. L'entrée du médecin sur la scène familiale va susciter un partage des rôles inédit, sans que les mères ne soient entièrement destituées de leurs anciennes prérogatives. « La III^{ème} République, sans que toutes les superstitions et pratiques traditionnelles disparaissent, voit se généraliser l'intervention médicale dans la famille. La mère reste, cependant, responsable de la santé de ses enfants, prévient les maladies, appelle le docteur dès que nécessaire et, fait nouveau, surveille les troubles pathologiques de sa progéniture jusqu'à l'âge adulte » (Sohn, 1996, p. 310). Dans le cadre du mouvement hygiéniste, le médecin devient l'une des figures de proue du contrôle social exercé sur les familles, il « est désigné pour déterminer des règles d'entretien de la santé physique et morale des corps biologiques individuels comme du corps social traité sur un mode identique. C'est avec la caution de la science qu'il devient ainsi responsable de la définition de règles de vie privée et publique » (Cicchelli-Pugeault, Cicchelli, 1998, p. 8). Les nouvelles connaissances médicales deviennent en effet « une arme symbolique particulièrement puissante » dans les luttes pour la définition des normes familiales, justifiant la prééminence des médecins sur le terrain de l'intervention en direction des familles (Lenoir, 1992).

A travers ses travaux réalisés dans les années 1960, Luc Boltanski fut l'un des premiers sociologues à développer la thèse d'une médicalisation de la vie familiale. A partir de l'étude des manuels de puériculture, il montre comment, au XIX^e siècle, les médecins « proposent » aux familles un modèle définissant la manière dont elles doivent agir avec leurs enfants. Les familles bourgeoises se seraient ralliées aisément à son bien-fondé en

jouant la carte de l'alliance, tandis que les familles populaires se verraient intimer, de manière plus autoritaire, l'ordre d'y consentir.

« C'est une véritable prise de pouvoir que tente alors l'institution médicale : il faut étendre le champ de la médecine et placer de nouveaux domaines, d'autres conduites, sous la domination impérieuse et savante du médecin ; particulièrement, cette infinité d'actes privés que les femmes se croient encore en droit d'exercer librement dans l'accomplissement de leur besogne maternelle. Entreprendre une « mission civilisatrice », tel est bien le but que s'assigne alors, avec l'institution scolaire, l'institution médicale. » (Boltanski [1969], 1977, p. 35)

Derrière le corps médical, en alliance avec l'école, c'est l'embryon d'une politique familiale qui se construit à travers l'éducation médicale des mères devenue « un enjeu de santé publique entre 1865 et 1940, contribuant du même coup à faire de la famille un enjeu d'État. (...) Ce qui était attendu de cette forme d'éducation, en affinité avec celle de l'école, c'était que les ouvriers habillent, nourrissent leurs enfants et favorisent leur instruction, bref un véritable travail de rationalisation des pratiques maternelles » (Lenoir, 2003, p. 260). Cette politique se traduit notamment par la création des premières crèches⁹ puis des salles d'asile, au travers desquelles philanthropes et médecins cherchent, par l'intermédiaire de l'enfant, à atteindre la mère (Rollet, 1990).

« ... en l'enfant de la crèche, cette « cire molle que l'on peut façonner à sa guise » qui est l'agent de moralisation de sa famille et en priorité, de sa mère, se déploie une figure disciplinaire particulière, celle de l'enfant émissaire. » (Mozère, 1992, p. 44)

Le champ des recommandations adressées aux parents s'étend dans le même temps, justifiant le soupçon des sociologues critiques d'une volonté d'ingérence et de contrôle social des familles, sous couvert de sollicitude pour l'enfant. Éducation physique, hygiène de vie et éducation morale se conjuguent dans les recommandations des médecins, sans qu'ils ne soient toujours d'accord sur la ligne de conduite à adopter, oscillant entre une éducation autoritaire et un appel à l'indulgence des parents vis-à-vis de leur enfant, tandis que perce chez certains « un véritable attendrissement devant ce petit personnage ». Quoiqu'il en soit de leurs orientations, les médecins revendiquent d'être seuls à décider, contre les parents et autres pédagogues, ce qui convient le mieux aux enfants, notamment en matière d'enseignement (Luc, 1990). Jean-Noël Luc détaille les niveaux d'ingérence des médecins s'intéressant à l'enfance au XIX^e siècle :

« Les médecins proposent un véritable mode d'emploi du jeune enfant : ils réglementent l'horaire et le contenu de ses repas, son habillement, sa coiffure, l'aménagement de sa chambre personnelle, qui sera bien ventilée, peinte à l'huile, éclairée, de préférence, à la bougie et chauffée par une cheminée, et la constitution de son lit, dur et pourvu de bas-côtés pour prévenir les chutes. Plusieurs d'entre eux distinguent nettement l'hygiène de la *seconde enfance* des soins destinés au nourrisson ou à l'enfant plus âgé. Ils désapprouvent le sommeil diurne au-delà de

⁹ La première crèche est créée en 1844 (Rollet, 1990).

deux ou de trois ans ; ils refusent (...) l'alimentation immédiatement carnée de l'enfant sevré, pour lequel ils prévoient un régime de transition, à base de soupes ; ils condamnent les corsets et ils recommandent, y compris pour les garçons, des chemises et des robes amples et confortables, à la place des vêtements d'adolescents, courts et étroits. » (Luc, 1997, p. 96)

Comme le note Isaac Joseph, les médecins se substituaient en cela aux pédagogues et hommes d'Église qui, avant eux, exercèrent un contrôle des familles par l'intermédiaire d'un enfant « rapté » par les premières institutions éducatives.

« Avant le médecin puis l'hygiéniste, le travailleur social et le psychologue, le maître d'école s'est constitué comme le conseiller de l'éducation domestique, le gouverneur des familles, austère et astucieux despote qui prenait la précaution de ne pas outrepasser ses droits... » (Joseph, Fritsch, 1977, pp. 52-53)

L'ensemble de ces travaux, s'ils placent le projecteur sur une nouvelle catégorie de professionnels de l'enfance, a eu tendance à surestimer l'efficacité des discours de ces médecins-notables et leur toute nouvelle expertise. De l'intention à la transformation effective des pratiques, il restait un pas important à franchir.

1 – Acculturation et résistances à la médicalisation

Quelle fut l'influence réelle de cette entreprise de médicalisation de l'enfance ? Les travaux récents incitent à la prudence. Tout d'abord, la fréquentation du médecin, *a fortiori* dans les catégories populaires, reste un acte rare au XIX^e siècle¹⁰, ce qui réduit d'autant l'influence potentielle du corps médical sur les pratiques quotidiennes. Si bien que « [p]endant longtemps, la médecine a édicté des ukases plus que les médecins n'ont traité des malades » (Herzlich, Pierret, 1991, pp. 239-240). Les premiers travaux sur l'entreprise hygiéniste semblent avoir négligé l'ampleur des résistances rencontrées. « Refus de l'irruption des « visiteuses » hygiénistes ou du placement d'enfants, départs prématurés des sanas, voire même embryons de révolte, le montrent » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 58). Pourtant, jugent Claudine Herzlich et Janine Pierret, « le discours hygiéniste a (...) porté. Le public, même s'il la transgresse, reconnaît la règle qu'il énonce (...). ... le défi et la provocation, s'ils montrent que le discours normatif ne l'emporte jamais totalement, témoignent aussi de la force de la norme à laquelle ils s'attaquent » (Herzlich, Pierret, 1991, pp. 204-205). D'une manière générale, les progrès enregistrés dans l'état sanitaire des classes populaires ne peuvent être mis sur le compte de la seule médicalisation, selon l'historien Jacques Léonard, pour qui elle « ne fut donc qu'un petit canton d'un vaste phénomène social et mental qui portait les

¹⁰ Janine Pierret et Claudine Herzlich rappellent qu'entre-les-deux guerres, il en va toujours de même, les médecins, pour maintenir le prestige de leur profession, n'envisageant pas qu'il en aille autrement (Herzlich, Pierret, 1991).

différents noms du fameux « Progrès ». Descente des « Lumières » dans les classes moyennes, puis dans les classes populaires, laïcisation des problèmes du corps. Et aussi scolarisation, urbanisation, voies ferrées et caisses d'épargne, comices agricoles et brassages sociaux multiformes, démocratisation de la presse et vulgarisation scientifique... Il s'agissait donc d'un mouvement global, que les médecins, évidemment, ont su exploiter à fond, mais qui les dépassait largement. » (Léonard, 1977, p. 205)

En ce qui concerne la médicalisation de l'enfance plus particulièrement, Marie-France Morel considère qu'elle a pénétré inégalement les différents milieux sociaux. Les femmes des milieux aisés sont les premières à s'y rallier, non sans opérer un tri parmi les thérapeutiques proposées. Elles en attendent une efficacité thérapeutique clairement identifiable et restent circonspectes tant que celle-ci se fait attendre. Or, la médecine du XVIII^e siècle reste largement impuissante face aux maladies infantiles : les enfants des milieux aisés (qui seuls faisaient appel aux médecins) ont droit aux mêmes traitements violents que les adultes. « Il arrive que des mères sensibles et adeptes du courant rousseauiste qui valorise la petite enfance, refusant ce traitement de choc, enlèvent leur enfant des mains des médecins et le soignent avec des tisanes et des décoctions traditionnelles qui respectent sa fragilité » (Morel *in* : Cook, Dommergues, 1993, p. 31).

A partir d'une étude des écrits privés des femmes de la noblesse ou épouses de notables au XVIII^e siècle, Isabelle Robin-Romero montre que si « l'on est dans des milieux qui font appel aux médecins sans trop de difficulté », « ces mères faisaient preuve de compétences médicales et souvent d'une grande assurance face au médecin. (...) Certaines s'étaient forgées leur opinion et des certitudes au fil du temps » (Robin-Romero, 2003, p. 483). Certaines mères refusent ainsi les traitements jugés trop éprouvants pour l'enfant, tels les purges, préférant les lavements, jugés plus doux, d'autres se laissent convaincre de l'utilité de l'inoculation. « Cette alliance de la mère et du médecin, initiée au XVIII^e siècle, est promise à un bel avenir au siècle suivant quand les hommes de sciences se feront les conseillers et les éducateurs des familles » (Robin-Romero, 2003, p. 483). En effet, au XIX^e siècle, dans les familles bourgeoises, les mères sont plus attentives aux conseils des médecins et deviennent des lectrices assidues des manuels de puériculture (Morel *in* : Cook, Dommergues, 1993). Mais avant les découvertes décisives de Pasteur, les progrès dans les connaissances médicales ne s'accompagnent pas de grands changements dans les thérapeutiques. Les médications proposées sont souvent violentes et peu efficaces, aussi les parents reculent-ils toujours devant la perspective de confier leur enfant au médecin (Morel, 1989). Pour la diphtérie par exemple, les médecins pratiquent la trachéotomie alors que les chances de réussite d'une telle opération ne sont que de 25%. Nombreux sont les parents qui se refusent à faire souffrir leur enfant pour des chances de succès aussi faibles. La faible conviction

des parents face aux nouveaux « succès » de la médecine suscite les critiques répétées des hommes de l'art. Selon leurs témoignages, les parents n'appellent que trop rarement le praticien, et lorsqu'ils y recourent *in extremis*, il est trop tard : le médecin n'a plus qu'à constater la mort de l'enfant. Avant de se résoudre à contacter le médecin, les parents utilisaient toutes sortes d'expédients, tous inefficaces aux dires de la corporation médicale (Rollet, 1990). Ces critiques à l'encontre des parents vont aller croissant à mesure que les médecins se sentent plus assurés de leur savoir. A la différence de leurs prédécesseurs du XVIII^e siècle, les médecins de la période pasteurienne savent en effet pourquoi ils sont efficaces.

« Ils peuvent donc se permettre d'être extrêmement *autoritaires* avec les mères au nom de la survie de l'enfant : si elles ne suivent pas leurs conseils, elles seront responsables de la mort de leurs petits (...). Cette nouvelle médecine instaure une opposition définitive entre la médecine qui sait et la mère qui ne sait pas (ou qui sait mal) et qui doit donc être instruite. Il va falloir *éduquer* les mères ignorantes ou, ce qui est pire, déformées par les anciens préjugés. » (Morel *in* : Cook, Dommergues, 1993, pp. 35-36)

Malgré cette offensive médicale, les parents des milieux populaires recourent plus volontiers aux praticiens traditionnels, en raison d'une proximité sociale et culturelle plus grande. Le médecin est d'abord « un Monsieur venu d'ailleurs, un étranger ». De plus, il coûte cher et se montre souvent impuissant (Rollet, 1990). Dans les franges supérieures des catégories populaires, on peut néanmoins repérer les premiers signes d'un intérêt, plus tardif que dans les classes bourgeoises, pour la médecine, ce qui donne à penser que la médicalisation de l'enfance a suivi un processus de diffusion vertical. Anne-Marie Sohn repère ainsi un recours au médecin par l'aristocratie ouvrière urbaine avant 1890 qui « s'explique par le nombre relativement élevé des praticiens en ville, par la gratuité des soins dans les hôpitaux et dans les premiers dispensaires, par l'adhésion des ouvriers à une mutuelle qui allège les frais, par un idéal sanitaire enfin » (Sohn, 1996, pp. 319-320).

L'intérêt de l'approche développée par Anne-Marie Sohn est de ne pas s'être contentée d'enregistrer le point de vue des médecins – qui fut le plus clairement audible – mais, en utilisant les documents de justice, de faire entendre le point de vue des pères et des mères de l'époque, de tout horizon social. En particulier pour les milieux populaires, les archives judiciaires se révèlent être un document précieux car seule la bourgeoisie a laissé des témoignages écrits sur son intimité familiale.

Anne-Marie Sohn rappelle tout d'abord qu'à partir de 1882, la puériculture constitue une partie du programme des enseignements ménager et d'hygiène. Les décrets Bérard et Strauss du 9 mars et du 9 juillet 1923 créent à l'école primaire un enseignement obligatoire de puériculture avec visites de crèches, de consultations de nourrissons, etc. Mais celui-ci se limite à une heure mensuelle en cours moyen et l'épreuve obligatoire

au certificat d'étude est rapidement abandonnée. Dans les lycées de jeunes filles, cet enseignement non obligatoire est souvent négligé voire supprimé. Il y a donc loin des intentions aux réalisations concrètes. Les consultations de nourrissons, créées à partir du début des années 1890, rencontrèrent plus de succès. Elles sont au nombre de 5000 en 1937. Elles se veulent une « école des mères » et ne se contentent pas de surveiller médicalement les enfants. Deux ans après l'ouverture d'une Goutte de lait à Fécamp, la demande des classes ouvrières aisées de pouvoir bénéficier des mêmes avantages que « les pauvres » manifeste l'adhésion des classes populaires à ce service. Il n'y a pas pour autant acculturation subie à la nouvelle médecine pastorienne car « [m]ême quand les mères semblent accepter un encadrement sanitaire, cette soumission est plus souvent feinte que réelle » (Sohn, 1996, p. 235). Elles ont ainsi tendance à se présenter aux consultations quand leur enfant est déjà malade, les détournant de leur fonction de prévention¹¹. Par conséquent, la théorie pastorienne ne se diffuse que lentement. Les mères méconnaissent les mécanismes d'infection microbienne et se montrent hostiles aux vaccinations. Comme le montre Marie-France Morel, l'exemple du sérum antidiphthérique¹² permet d'illustrer l'inégal succès de la médicalisation de l'enfance. En ville, les familles aisées l'ont réclamé immédiatement. « Dans certaines campagnes, (...) les parents *refusent* qu'on administre aux petits malades le sérum antidiphthérique. Ils disent qu'ils préfèrent le jus de citron. Pour mieux se faire accepter, les médecins sont parfois obligés d'injecter le sérum, tout en faisant les traditionnels badigeons au citron » (Morel *in* : Cook, Dommergues, 1993, p. 39). « Peu à peu cependant, les préceptes hygiéniques gagnent un large public, convaincu que vaccination, bon air, fortifiants et nourriture reconstituante font les enfants en bonne santé » (Sohn, 1996, p. 315).

Par contre, les mères sont restées longtemps relativement indifférentes à la propagande médicale sur les nourrices mortifères. Les crèches, comme les salles d'asiles destinées aux enfants de plus de trois ans, ne rencontrent pas le succès attendu par ses promoteurs : « ... la fréquentation est faible par rapport aux capacités et les crèches ne réalisent que très peu leur nouvel idéal d'être « l'école des mères » : l'observation de quelques médecins attachés à des crèches montrent que leurs préceptes d'hygiène sont rarement observés dans les familles » (Mozère, 1992, p. 47). « [L]es parents admettaient mal la pression et le contrôle exercés sur eux au travers des conseils ou des reproches

¹¹ L'étude réalisée par Elisabeth Lomax sur le premier hôpital pour enfants londonien (l'hôpital pour enfants malades de Great Ormond Street, créé par Charles West en 1952) montre que les classes aisées ont détourné les consultations gratuites de leur fonction d'assistance. Attirées par la compétence plus grande reconnue aux médecins spécialistes des consultations hospitalières, elles ont cherché à en bénéficier, alors que leurs ressources leur auraient permis de s'acquitter des frais d'un médecin en ville (Lomax, 1996).

¹² Mis au point par Emile Roux et ses collaborateurs pour lutter contre la diphtérie au cours des années 1890.

qu'on leur donnait en crèche. Ils récusait aussi la sollicitude publique dont ils étaient l'objet » (Rollet, 1990, pp. 94-95). La garde des jeunes enfants par des nourrices « à emporter » tombe cependant en désuétude dans les premières décennies du XX^e siècle, mais essentiellement pour des raisons matérielles (raréfaction des nourrices et augmentation de leur tarif qui absorbe la plus grande partie du salaire féminin avant 1914). Dans l'entre-deux-guerres, les mères se sentent de plus en plus coupables de laisser leur enfant à une nourrice, non pour des raisons médicales, mais parce qu'elles ont le sentiment d'abandonner affectivement leur enfant. Selon Anne-Marie Sohn, une révolution éducative s'est ainsi opérée entre 1870 et 1940 :

« ... les rythmes en sont inégaux selon les professions, les niveaux de fortune, le lieu d'habitation ou l'éducation reçue. Les ouvriers qualifiés des grandes villes sont plus rapidement séduits que les paysans mais tous se convertissent aux nouvelles normes. Les mères investies par les médecins de responsabilités nouvelles se sont conformées au modèle proposé de la puériculture et aux médecins. » (Sohn, 1996, p. 321)

C'est entre 1900 et 1914 que les mentalités maternelles basculent dans le camp des hygiénistes, grâce à la propagande initiée par des médecins et les premières institutions de protection maternelle et infantile. « Dans l'entre-deux-guerres, la multiplication des dispensaires, puis l'instauration des assurances sociales font du médecin un familier »¹³ (Sohn, 1996, pp. 319-320).

« Pressions médicales et administratives, éducation et conviction se sont conjuguées pour développer, en ville, la visite des mères au Centre de protection infantile. L'opération, toutefois, s'est étalée sur quarante ans, des années 1890 à l'ordonnance de 1945, l'effort décisif s'étant accompli dans l'entre-deux-guerres. Il a donc fallu presque deux générations pour que la PMI entre dans les mœurs. » (Sohn, 1996, p. 328)

Dans les campagnes, selon Marie-France Morel, ce n'est qu'à la fin des années 1950 que les femmes se sont ralliées aux préceptes médicaux. La diffusion des accouchements à l'hôpital et les progrès de la scolarisation permettant une meilleure

¹³ L'enquête réalisée au Québec par Francine Saillant, auprès de femmes âgées appartenant aux milieux ouvriers et paysans qui ont été mères dans les années 1930-1960, permet de montrer également la lente acceptation du recours au médecin dans les milieux populaires. A partir des années 1930, le médecin est consulté plus souvent pour les enfants que pour les adultes, notamment lorsque la situation est jugée trop grave pour relever uniquement des soins domestiques. Les mères sont incitées à faire confiance aux nouveaux savoirs médicaux par l'industrie pharmaceutique qui voit un vaste marché s'ouvrir devant elle. Son « argumentation fut suffisamment claire pour persuader les mères d'abandonner les anciennes façons de faire » (Saillant, 1999, p. 29). Si les savoirs profanes sont discrédités, les mères semblent également avoir été d'autant plus sensibles aux nouveaux discours qu'il en allait de la santé de leurs enfants. « Pour les soins aux enfants, un espace de négociation et de pouvoir se crée entre femmes et médecins, car les savoirs de celles-ci commencent à être évalués et jugés à l'aune de la médecine. Cette pénétration de l'espace domestique s'est faite insidieusement, au moyen de campagnes qui enseignèrent aux mères à discréditer leurs connaissances. Mais dans la position de soignante dans la famille, les femmes ont sans doute été très sensibles « au bien des enfants » (...). Dès lors, la médecine et son pouvoir ont trouvé le chemin idéal pour modifier les « traditions familiales de soins » : toucher le sentiment de responsabilité des mères pour la vie à venir et à préserver » (Saillant, 1999, pp. 31-32).

Chapitre 1 – Intervenir sur les relations parents-enfant au travers de l'hospitalisation ?

compréhension de la rationalité médicale ont probablement œuvré en ce sens (Morel *in* : Cook, Dommergues, 1993). Beaucoup de femmes ont ainsi adhéré volontairement et par amour maternel à des règles qui leur semblaient meilleures. « La coercition et la « police des familles » se sont limitées au quart-monde. » (Sohn, 1996, p. 337)

« Ce sont les mères malthusiennes et conscientes des classes populaires qui, les premières dans le sillage bourgeois, ont accepté de devenir des auxiliaires de la médecine. Elles ont été suivies par les mères standard, mues par l'amour-propre, l'orgueil, s'alignant par imitation sur la bourgeoisie enviée, voire l'amie ou la voisine. Dans l'entre-deux-guerres, s'ajoutent les femmes soumises à la nouvelle tutelle sociale de la PMI, qui regimbent mais finissent par s'exécuter : pour elles, l'acculturation, qui ne relève pas du choix, fut brutale et vécue comme un viol de leur personnalité. » (Sohn, 1996, p. 336)

L'historienne perçoit positivement l'évolution qui s'est opérée :

« Comme l'hygiène corporelle, la médicalisation des classes populaires, qui se généralise après la Guerre a d'abord profité aux enfants, mieux protégés désormais de maladies banales mais dangereuses lorsqu'elles sont négligées. Ce sont les mères, soignantes par tradition qui, en s'ouvrant au progrès, en banalisant la « visite chez le docteur », ont opéré cette révolution sanitaire. » (Sohn, 1996, p. 321)

C'est pourquoi elle critique sans détours la perspective développée par Françoise Thébaud et Yvonne Knibielher qui ont vu « dans cette mutation une « véritable entreprise d'acculturation des femmes des classes populaires » qui acceptent de saborder leur savoir et leurs gestes ancestraux. Les bouleversements sont incontestables avec la naissance d'une maternité médicalisée. Mais le processus me semble complexe, long, moins brutal et coercitif qu'on a bien voulu le dire » (Sohn, 199, p. 321). Elle remarque également que les vecteurs de cette révolution éducative ne se sont pas limités aux professionnels de la santé et que leur impact sur les mentalités est difficilement mesurable. L'indigence a été, aux yeux de l'historienne, le frein le plus puissant à la modernisation des soins éducatifs (Sohn, 1996). Yvonne Knibiehler a-t-elle une vision aussi tranchée que ne le décrit Anne-Marie Sohn ? Si elle penche du côté de la thèse d'une médicalisation du maternage qui est allée en s'accéléralant dans les années 1950, avec la mise en place de la PMI, elle ne décrit pas pour autant les mères comme de simples réceptacles passifs de cette entreprise.

« La culture savante parvenait-elle à convertir les femmes des milieux populaires ? Les ethnologues (Françoise Loux, Luc Boltanski) ont montré que la docilité des jeunes mères n'avait rien de passif. Elles ne rompaient pas avec la culture traditionnelle de leur milieu, elles y intégraient les nouvelles modes, en les interprétant, en les adaptant, pour maintenir une cohérence symbolique. » (Knibiehler, 1997, p. 72)

Quant aux mères des classes moyennes et supérieures, elles ne vont pas à la PMI, moyen le plus sûr encore d'échapper à son influence, mais consultent leur médecin ou de plus en plus souvent un pédiatre (Knibiehler, 1997).

Le concept de médicalisation tend alors à « écraser » le processus de diffusion des nouvelles pratiques en ne rendant pas compte des possibles allers-retours entre mères et médecins. La manière dont les mères se sont laissées gagner par la nécessité d'une surveillance médicale de leurs enfants ne tient-elle pas aussi à l'assouplissement du discours médical lui-même, laissant de ce fait une plus grande marge d'initiative aux mères ? Yvonne Knibiehler repère ainsi un tournant dans les conseils aux mères à partir des années 1960¹⁴.

« Les manuels les plus anciens (années 40 et 50) étaient souvent autoritaires, comminatoires : « Il faut... » « Vous devez... » (...). Au seuil des années 60, la forme s'adoucit : « Vous pourriez... » « On conseille... » (...) Comme le déclin démographique semble alors conjuré, les médecins peuvent rendre aux mères plus de liberté et de sérénité. » (Knibiehler, 1997, p. 74)

2 – Quelle actualité de la thèse de la médicalisation ?

Irving Zola a été l'un des premiers sociologues à soutenir la thèse d'une médicalisation croissante de la vie sociale. Selon lui, la fonction de contrôle social de l'institution médicale est allée en s'accroissant au XX^e siècle, à travers un processus de médicalisation de la vie quotidienne.

« ...la médecine est devenue une institution majeure de contrôle social, prenant la place, voire incorporant, les institutions traditionnelles de la religion et du droit. Elle est en train de devenir le nouveau dépositaire de la vérité, le lieu où des jugements absolus et souvent définitifs sont élaborés par des experts soi-disant moralement neutres et objectifs. » (Zola, 1972, p. 487, traduit par moi)

Non sans être âprement discutée¹⁵, cette thèse a eu un large écho auprès des sociologues de la médecine, non seulement anglo-saxons, mais également français, comme en témoigne la perspective développée par Claudine Herzlich et Janine Pierret qui voient dans la médecine « une institution donneuse de normes : être malade, c'est se soumettre à ses règles, obéir à ses prescriptions, respecter ses consignes (...). Forte de sa légitimation, fondée sur la science et la technique, la médecine a progressivement étendu sa juridiction à d'autres champs que celui de la maladie » (Herzlich, Pierret, 1991, pp. 80-81). Reprenant à nouveaux frais la thèse défendue par Irving Zola, William Arney et Bernard Bergen montrent comment le développement d'une perspective

¹⁴ Suzanne Lallemand et Geneviève Delaisi de Parseval font un constat semblable (1980).

¹⁵ Le débat a porté également sur la subordination ou la prééminence de la médecine dans la régulation sociale des sociétés contemporaines. Pour Peter Conrad, il convient de ne pas oublier que cette fonction peut être exercée en collaboration avec d'autres instances. « La médecine n'agit pas seulement comme un agent indépendant de contrôle social, fréquemment la collaboration médicale avec d'autres autorités sert des fonctions de contrôle social. Cette collaboration inclut le rôle d'informateur, de chien de garde, d'agent institutionnel et de technicien. Cette interdépendance des fonctions de contrôle social met en lumière l'entrelacement de la médecine dans le tissu social » (Conrad, 1979, pp. 5-6, traduit par moi). Selon lui, la profession médicale exerce un monopole sur la technologie médicale, mais voit son pouvoir affaibli par la concurrence d'autres groupes sociaux dans la mobilisation de l'idéologie médicale.

Chapitre 1 – Intervenir sur les relations parents-enfant au travers de l'hospitalisation ?

holiste dans la médecine de l'après-guerre a étendu le champ d'expertise de la médecine.

« La médecine aujourd'hui ne traite pas la maladie ; la médecine gère les patients. (...) Le soin (care) est joint au traitement (cure), la compassion est jointe au jugement, pour faire de la réponse médicale une réponse totalisante. » (Arney, Bergen, 1983, pp. 12-13, traduit par moi)

Cette extension est en liaison avec une logique de prévention des maladies chroniques, dont les symptômes précurseurs ne sont pas toujours aisément repérables par les patients. Ce n'est plus seulement le corps du patient qui est au centre de l'attention, mais l'organisation sociale dans son entier, en raison de l'impact des maladies chroniques sur l'entourage et le tissu social. Par l'intermédiaire des médecins, l'hôpital sort alors de ses murs pour pénétrer le corps social et repérer les individus atteints sans qu'ils en aient connaissance. Le médecin doit également apporter son soutien au malade : en faisant preuve d'empathie et en allant au-delà d'une préoccupation strictement médicale pour le patient, il doit s'intéresser à son insertion sociale (social placement) et à la manière dont il s'ajuste à son handicap.

« Qu'est-ce que cela signifie pour ceux qui vivent sous l'emprise de la médecine contemporaine ? En termes figurés, cela signifie que nous sommes tous des *Elephant Man*. (...) Pour des raisons à la fois humanitaires et économiques, chacun est aujourd'hui soumis à un contrôle médical et social (...) exercé par un discours médical qui s'étend à l'ensemble de la vie. » (Arney, Bergen, 1983, p. 19, traduit par moi)

Une étude de terrain, menée par June Lowenberg et Fred Davis, portant sur les acteurs de la médecine holiste, permet d'actualiser la thèse des auteurs :

« Fondamentalement, le modèle holiste place des domaines croissants de la vie quotidienne sous le regard scrutateur de la médecine (medical scrutiny) en raison de l'accent mis sur la modification du style de vie associé à la croyance en une continuité entre corps et esprit. » (Lowenberg, Davis, 1994, p. 592, traduit par moi)

La « médicalisation du style de vie », en raison de ses conséquences sur la santé, place des aspects croissants de la vie quotidienne sous le contrôle de la médecine. Y compris en l'absence de toute maladie, faire surveiller sa santé par un médecin s'impose désormais. Les auteurs relèvent les spécificités de cette forme de médecine qui a tendu à nourrir deux processus contradictoires de médicalisation et de démedicalisation de la vie quotidienne :

« Le lieu de la causalité est à nouveau attribué à un soi responsable de lui-même (responsible self), refusant ainsi aux patients toute absolution pour leur responsabilité dans leurs maladies. Le différentiel de statut entre professionnels et clients est minimisé, donnant lieu à un échange plus égalitaire et au moins à une symétrie partielle dans les interactions. Ainsi, l'approche holiste de la santé représente une activité de démedicalisation selon ces deux dimensions. Simultanément, la croissance exponentielle du domaine pathogène (pathogenic realm) laisse pressentir une poussée

vers une médicalisation plus étendue. » (Lowenberg, Davis, 1994, p. 594, traduit par moi)

Didier Fassin critique l'idée qu'il s'agirait d'un processus de démedicalisation, jugeant que l'appropriation par l'individu ou le groupe des décisions le concernant en matière de santé, en particulier dans le cas des soins familiaux, constitue au contraire une médicalisation du monde profane (Fassin, 1998, p. 6).

Le sociologue anglais Michael Bury souligne les limites de l'approche conflictualiste. Pour Michael Bury, le développement d'une analyse critique du pouvoir médical dans les années 1960-70 est lié à la croissance de l'activité médicale au cours de cette période. Les sociologues critiques eux-mêmes semblaient alors à la recherche d'une plus grande influence sociale. Il repère ainsi une certaine contradiction dans le fait d'accuser une médecine prenant en compte le point de vue subjectif du patient d'incorporer des aspects plus larges de la vie du malade dans l'orbite médicale. L'approche conflictualiste cadre mal avec le haut niveau de satisfaction exprimé par les patients, leur déférence à l'égard des médecins et la rareté des conflits ouverts. Malgré le problème de la persistance des inégalités dans l'accès au système de soin, il juge que le traitement d'un large public par la médecine s'est accompagné d'un progrès social, passé sous silence par les théoriciens du contrôle social, et anticipe une évolution de la relation médecin-patient vers une relation plus égalitaire (Bury, 1997, p. 11). Il note une plus grande diffusion des informations médicales, une plus grande tendance des patients à identifier les négligences médicales et une plus grande conscience du public des limites et des frontières de la médecine, qui se traduit par une montée des plaintes. Dans le cadre des maladies chroniques en particulier, il envisage la possibilité d'une inversion des relations au profit du malade.

« ... au sein de la médecine générale, le patient pourrait devenir un « expert » dans une situation où le médecin ne peut détenir qu'une compréhension générale du trouble (disorder). La possibilité et les contraintes d'une approche plus « partagée » des soins dans de telles situations doivent être prises en considération » (Bury, 1997, p. 81, traduit par moi).

Peut-on être aussi optimiste ? Ne faut-il pas en revenir plutôt à l'idée, développée par le courant interactionniste, d'une relation qui peut déboucher autant sur le conflit que sur la collaboration, selon les modalités d'un échange qui vont dépendre des caractéristiques des acteurs en présence, mais aussi du contexte social et organisationnel dans lequel il se situe ? Ne faut-il pas voir, dans l'affaiblissement du pouvoir du médecin et l'affirmation d'une nécessaire prise en charge globale du malade, la montée en puissance d'un autre registre de savoir venu concurrencer le savoir médical, lui faisant en quelque sorte contrepoids, sans pour autant libérer le malade de toute contrainte ?

B – Médicalisation ou psychologisation de la vie familiale ?

Dans le mouvement qui a conduit la médecine du corps à la psyché, la montée en puissance des savoirs psychologiques semble avoir joué un rôle majeur, au point de supplanter le discours médical comme édicateur des normes devant organiser la vie familiale. Les relations entre médicalisation et psychologisation ne se réduisent pas cependant à un simple rapport de substitution, les professionnels de l'hôpital étant parvenus à se réapproprier, tout en acceptant une modification ou un élargissement de leur activité, le savoir psychologique, sous une forme plus ou moins vulgarisée.

1 – La nouvelle prééminence du savoir psychologique

On peut regretter la rareté des travaux ayant porté jusqu'à très récemment sur le champ « psy » entendu au sens large, en France plus encore qu'aux États-Unis¹⁶ (Paicheler, 1992, p. 17). Cette absence est d'autant plus surprenante que l'on a affaire à des théories du psychisme qui ont exercé une influence considérable sur l'image que nous avons désormais de nous-mêmes :

« Un changement profond s'est opéré à mesure que les manières de penser et de parler de soi, des autres, du monde, d'interpréter les événements, se fondaient sur la notion de causalité psychique et sur les concepts auxquels la psychologie donnait naissance : adaptation, motivation, quotient intellectuel... » (Paicheler, 1992, p. 7)

Selon l'historien de l'enfance Harry Hendrick, il ne fait aucun doute qu'avec la collaboration des « professionnels du psychisme »¹⁷, à travers leur engagement, les agences gouvernementales et la philanthropie ont, au cours du XX^e siècle, imposé à l'ensemble de la population, une conception issue d'un discours d'experts ('expert' formulated) de l'enfance.

« L'appareil d'État (the apparatus of welfare), s'appuyant sur une conception de la nature enfantine (natural conditions of childhood) dérivée essentiellement de la psycho-médecine (psycho-medicine) supposait une forme de conformité du sujet qui a contribué non seulement à universaliser l'enfance, la rendant plus cohérente et ordonnée encore, mais a également consolidé l'idée qu'il s'agit d'une période caractérisée par une vulnérabilité et requérant de ce fait une protection. » (Hendrick, 1997, p. 49, traduit par moi)

Harry Hendrick relève l'importance de l'expérience de la seconde guerre mondiale dans cette affirmation du savoir psychologique en Angleterre. Les années 1950 peuvent être

¹⁶ Nikolas Rose remarque qu'il n'existe pas d'histoire « externe » (c'est-à-dire réalisée par des analystes qui ne soient pas eux-mêmes des « professionnels du psychisme ») de la psychologie avant les années 1960 aux États-Unis (Rose, 1996).

¹⁷ L'expression est empruntée à Muriel Darmon (Darmon, 2003).

considérées comme « l'âge du bowlyisme », qui a encouragé l'État à voir dans la famille le lieu central d'influence sur l'enfant et son développement.

« Une construction de l'enfance qui, s'appuyant sur la psychologie analytique (psychoanalytic psychology) de l'entre-deux-guerres, confirmée durant les années 1940 et 1950, par des figures aussi célèbres que celle de D.W. Winnicott et John Bowlby, mettait l'accent sur la relation parent-enfant (en particulier le rôle de la mère) ; c'était également une image des enfants comme étant dépendants, malléables, et représentant la matière première (raw material) du futur ». (Hendrick, 1990, pp. 53-54, traduit par moi)

Dans le cas français, la prééminence des savoirs psychologiques semble s'être affirmée un peu plus tardivement¹⁸. C'est en effet à partir de la fin des années 1960 que Laurence Gavarini repère l'émergence d'un nouveau rapport à l'enfance, marqué par un refus des rapports de domination et d'autorité et l'explication du devenir social et subjectif de l'enfant par les conditions de son enfance.

« On pensait jusque dans les années 1960, selon un schéma évolutionniste déjà ancien, que l'enfant était avant tout immature, l'âge adulte étant l'aboutissement du développement, synonyme de maturité et de l'achèvement. On s'est mis à regarder l'enfant sous un œil nouveau : avec sa plasticité, ses progrès incessants. Le changement permanent, la capacité à se transformer, à innover constituent d'ailleurs parallèlement de nouvelles valeurs sociales. » (Gavarini, 2006, p. 104)

L'expression « l'avenir est dans l'enfance », forgée par Laurence Gavarini, vise à rendre compte de la « tournure prédictive » du regard porté sur l'enfant nourri par la vulgate « psy » :

« Une pression s'exerce depuis lors sur tous les parents. Il leur faut assumer de nouvelles responsabilités éducatives jusque dans ce qui arrive psychiquement à leur enfant. Cette pression passe par une série de prescriptions de conduites parentales : ils sont censés désirer, toujours, leur enfant ; programmer sa naissance « à point nommé » ; avoir intériorisé l'impératif de faire diagnostiquer toute anomalie ou tout risque de pathologies. Il va sans dire que dès la grossesse puis après la naissance, ils doivent mettre en place un véritable programme « éducatif », commençant par la stimulation de leur fœtus, l'éveil du nourrisson. Les apprentissages précoces sont devenus une norme éducative, dès les années 1980. » (Gavarini, 2006, p. 105)

Cette datation est confirmée par l'historienne Yvonne Knibiehler qui repère une rapide démocratisation des « savoirs psy » dans les années 1960.

¹⁸ Dans le cas américain, Nikolas Rose situe les débuts de la psychologisation de la famille dans les années 1920-1930, moment où certains traits pathologiques observés à l'âge adulte en viennent à être attribués aux troubles vécus dans l'enfance lorsque l'économie familiale est perturbée. Les troubles mineurs de l'enfance (énurésie, mensonges, bagarres...) deviennent signifiants, non pour eux-mêmes, mais en tant que signes de troubles à venir. Un nouveau regard, informé par la psychologie, est porté sur la famille. Celle-ci n'est plus jugée en fonction de la sobriété, de l'épargne, de la propreté ou de l'hygiène, mais en fonction d'un espace intime, de nature psychologique, fait de désirs, de fantasmes, de culpabilité. Ce nouveau langage se diffuse auprès des familles par l'intermédiaire des écrits en vogue des psychologues et des experts du développement de l'enfant (Rose, 1996).

Chapitre 1 – Intervenir sur les relations parents-enfant au travers de l’hospitalisation ?

« Deux désirs se rencontrent : des mères plus instruites demandent à être informées ; des psy plus nombreux veulent prévenir des pathologies liées, croient-ils, à l’éducation traditionnelle. Des uns aux autres le courant passe de mieux en mieux. La psychologie, la psychanalyse même deviennent plus populaires que la médecine... » (Knibiehler, 1997, p. 85).

L’historienne note l’influence des ouvrages spécialisés, tels le manuel de Laurence Pernoud, mais aussi celle de la presse féminine. « La psychologie supplante la morale dans toute la presse de vulgarisation... » (Knibiehler, 1997, p. 111). L’École des parents et des éducateurs s’efforce également de transmettre, à travers les conférences qu’elle organise (publiées dans le mensuel *École des parents*), les acquis de la psychanalyse (Knibiehler, 1997), son but étant de « favoriser le passage d’un modèle patriarcal de la famille à un modèle démocratique » (Knibiehler, 1997, p. 109).

Dans les années 1970 déjà, Jacques Donzelot diagnostiquait une perte de centralité de la médecine à partir des années 1950, relayée par la psychanalyse comme principale source d’édition des normes relationnelles (Donzelot, 1977)¹⁹. La culture psychologique étend en outre son emprise au-delà des familles habituellement ciblées par les politiques d’assistance en se penchant sur la « famille normale » (Castel, 1981). Selon Robert Castel, le ralliement des classes supérieures à la psychanalyse et son imposition aux classes populaires²⁰ s’est opéré dans les années 1970 :

« ... c’est [la psychanalyse] ce que certains choisissent dans le cadre d’un contrat librement passé avec le thérapeute qu’ils ont élu, mais aussi ce que beaucoup subissent à l’occasion du passage dans une institution soignante ou de difficultés rencontrées par un enfant : premier contact fréquent avec la psychanalyse pour les milieux modestes, en vertu du pouvoir discrétionnaire qu’ont les professions soignantes d’imposer leurs technologies préférées à leurs clients les plus démunis. » (Castel, 1981, p. 161)

Isaac Joseph se montre plus hésitant quant au statut à accorder au savoir psychanalytique.

« ...soit que la psychanalyse est entièrement innocente de ce qui se joue sur la scène des disciplines de la famille ; soit qu’elle est au point culminant de la trajectoire disciplinaire, comme l’opérateur principal d’un contrôle des représentations, détenant à partir d’une position de savoir incontestable, le monopole de l’exercice légitime de

¹⁹ Aux Etats-Unis, le développement d’une médecine centrée sur la famille (family-based medicine), branche de la médecine générale qui prend en charge l’ensemble des membres d’une même famille (Pawluch, 1996), conduit cependant à relativiser le constat dressé par Jacques Donzelot ou Robert Castel d’une perte de centralité de la médecine dans le champ familial. S’interrogeant sur l’avenir d’une démarche interventionniste englobant la famille dans le champ de la santé, John Rodger suggère que deux évolutions contradictoires sont envisageables, mais penche plutôt du côté d’un affaiblissement du processus de médicalisation des problèmes sociaux, ne serait-ce qu’en raison des problèmes budgétaires qui en découlent, au profit d’une « sociologisation des problèmes médicaux » (Rodger, 1996, p. 14).

²⁰ Selon un schéma de diffusion déjà repéré par Luc Boltanski à propos des conseils de puériculture délivrés par les médecins du XIX^e siècle (Boltanski, 1977 [1969]).

toute violence symbolique. Psychanalyse ou Psychanalysme. Une modeste science ou un petit État. » (Joseph, 1977, p. 205)

Celui-ci a conduit, à ses yeux, à un éclatement et un flou généralisé dans le « réseau disciplinaire », personne n'étant parvenu à « remplacer le médecin ou l'hygiéniste dans son rôle unificateur des « conseils » prodigués à la mère de famille. La diffusion du discours « psy » et l'ambiguïté de la psychanalyse elle-même expliquerait ainsi la « panique des technologies familialistes ». Tout comme la médecine ne peut prétendre à un monopole sans partage sur l'idéologie médicale, la psychanalyse n'a pas la pleine maîtrise de ses usages et peut se trouver à son tour instrumentalisée²¹.

« ... si elle règne et est destinée, pour un moment encore, à régner sans partage à l'intérieur des institutions ou dans les lacunes de l'espace institutionnel elle est loin de maîtriser l'usage que l'on fait d'elle dans le discours des aménageurs modernes de l'espace familial. » (Joseph, 1977, p. 205)

Un rapport d'instrumentalisation de la psychanalyse au service des professionnels des soins n'est pas non plus à exclure. En témoigne l'enquête²² réalisée par Christian de Montlibert, dans les années 1970, qui analyse l'usage fait par certaines puéricultrices de la psychanalyse. Celles appartenant à la « petite bourgeoisie de promotion » se sont ralliées au discours psychologique qu'elles contribuent à relayer auprès des familles.

« ... les puéricultrices ont (explicitement parfois) bien compris l'intérêt qu'elles avaient à assurer son extension. Ce savoir ne renforce-t-il pas en quelque sorte les possibilités de domination en dotant ces agents de schèmes de pensée et d'un langage qui en imposent aux familles et justifient qu'elles deviennent demandresses à leur tour de conseils et d'interventions. (...) L'autorité se manifeste ici de manière déguisée et continue (...), affirmant par là une forme d'emprise plus subtile. » (Montlibert, 1980, p. 70)

Le savoir psychanalytique se révèle être une arme efficace pour intervenir auprès des familles bourgeoises, longtemps rétives à toute intrusion et ayant les moyens de s'en défendre. « Celles-ci (...) l'acceptent facilement sans toujours s'apercevoir qu'elles y trouveront aussi un « questionnement » auquel elles ne pourront échapper, qui dépassera vite les « symptômes » de l'enfant, pour s'en prendre aux relations parents-enfant et aux relations conjugales » (Montlibert, 1980, p. 72).

Est-ce à dire que les médecins ont délégué aux professionnels (puéricultrices, mais aussi assistantes sociales, psychologues ou éducatrices), dont ils se sont progressivement

²¹ Robert Castel partage ce point de vue. Dans la gestion des populations à risque, ce sont, pour lui, les gestionnaires qui engrangent les informations fournies par les spécialistes des nouvelles techniques médico-psychologiques et sont à la tête du système de contrôle. « C'est le gestionnaire qui possède toutes les cartes, c'est lui seul qui peut dominer l'ensemble du jeu et imposer la stratégie. C'est le véritable décideur » (Castel, 1981, p. 152).

²² Les informations recueillies sont issues d'un questionnaire distribué auprès de 800 puéricultrices réunies en congrès en 1974 en France.

entourés, une fonction de contrôle social, qui renvoie l'hôpital à une mission traditionnelle avec laquelle ils ont voulu rompre, en affirmant l'efficacité thérapeutique de la médecine et son ancrage scientifique ? Ne peut-on penser que le savoir psychologique est désormais internalisé par les spécialistes de l'enfance ? Qu'en est-il aujourd'hui de cette fonction ? Intégrer les psychologues au sein de l'hôpital²³ visait-il seulement à moderniser l'encadrement des familles et à spécialiser/professionnaliser cette fonction ?

Selon Geneviève Paicheler, il convient de nuancer l'image d'une profession de psychologues entièrement dédiée au contrôle social. D'une part, les psychologues continuent d'occuper une position fragile, fortement dominée par la psychiatrie, profession forte et bien intégrée dans le cadre institutionnel de la médecine²⁴. D'autre part, « les psychologues refusent la fonction de contrôleur social que les institutions leur délèguent « tout naturellement »... » (Paicheler, 1992, p. 8). Néanmoins, elle fait l'hypothèse que les « technologies disciplinaires » développées par la psychologie « ne sont pas un sous-produit ou un épiphénomène de la constitution d'un savoir psychologique qui échapperait à un milieu académique isolé sur l'Olympe de la science abstraite, elles sont constitutives de la science elle-même » (Paicheler, 1992, p. 27). Quant à la psychanalyse, selon Gérard Neyrand, malgré son relatif effacement institutionnel, à mesure qu'elle perdait de son ancrage dans le secteur psychiatrique, il ne fait aucun doute que son influence sociale reste considérable. On ne peut parler « véritablement d'un déclin de l'influence de la psychanalyse dans notre société alors que son vocabulaire et ses schémas interprétatifs ont envahi l'espace social, que se sont multipliés ses praticiens exerçant dans un cadre privé, que les publications émanant de ses représentants foisonnent et que continuent à croître le nombre de ses adeptes » (Neyrand, 2006, p. 116).

La pédiatrie est-elle restée à l'écart de cette montée en puissance de la « culture psychologique » ? L'exemple des puéricultrices incite d'emblée à penser que non. Comment a-t-elle été travaillée par cette dernière ?

²³ En 1958, Nicole Alby est la première psychologue recrutée dans un service de pédiatrie. Elle est chargée de la prise en charge psychologique des enfants leucémiques du service de Pr Jean Bernard de l'hôpital Saint-Louis (*L'Hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ? ...*, 2005, p. 138).

²⁴ Geneviève Paicheler rappelle que les psychiatres vont opposer une résistance forte à cette montée en puissance de la psychologie, en affirmant que la prévention et le traitement des désordres de la conduite doivent rester placés sous la responsabilité des seuls médecins et en conférant aux psychologues un rôle d'auxiliaires dont le rôle principal est de faire passer des tests (Paicheler, 1992).

2 – La « nouvelle pédiatrie » américaine : une synthèse de ces deux courants ?

Selon la sociologue Sydney Halpern, le cœur de l'activité pédiatrique aux États-Unis concerne la régulation sociale de l'enfance et de la vie familiale et va à partir des années 1960 s'appuyer sur le savoir psychologique pour poursuivre cette mission.

Après la première guerre mondiale, les classes moyennes sont de plus en plus attirées par les services proposés par les spécialistes. Les parents recherchent les conseils des pédiatres pour les soins et l'éducation quotidienne de leurs enfants. Jusqu'aux années 1930, le pédiatre se présente encore essentiellement comme le spécialiste de l'alimentation du nourrisson, notamment à travers la prescription des règles à suivre pour une alimentation artificielle, avant de se tourner vers un rôle plus large de prévention des affections infantiles (Pawluch, 1996). Avec le développement, dans les années 1930 et 1940, d'une médecine destinée à superviser les enfants bien portants, la pédiatrie acquiert une place nouvelle au sein des familles, les pédiatres se fixant désormais pour mission de conseiller les parents sur la meilleure manière d'élever leurs enfants.

« La supervision de la santé de l'enfant plaça le pédiatre dans une nouvelle relation à la famille américaine. Le cœur de l'activité pédiatrique (the speciality's core tasks) incluait désormais la dissémination de normes concernant la manière d'être parent (parenting) et le comportement adapté à l'âge de l'enfant. » (Halpern, 1988, p. 106, traduit par moi)

Or, si les conseils aux parents sont une vieille tradition médicale, jamais auparavant n'avait existé un service professionnel de conseils aux parents aussi systématiquement organisé, jamais les médecins n'étaient intervenus aussi directement sur la relation parents-enfant et avec une telle fréquence. « Le nouveau domaine de la spécialité [pédiatrique], écrit Sydney Halpern, n'incluait rien de moins que la régulation normative de l'enfance » (Halpern, 1988, p. 97, traduit par moi). Les pédiatres étaient pleinement conscients que les soins aux jeunes bien portants constituaient une invention sociale radicale.

« La pédiatrie préventive et le mouvement qui l'avait créée eurent des implications dans la construction sociale de l'enfance comme étape de la vie. Parents et professionnels étaient à la recherche de critères « scientifiques » permettant de mesurer les progrès dans le développement de l'enfant. » (Halpern, 1988, p. 107)

Sydney Halpern relativise cependant les thèses sur la domination médicale. Pour étendre leur activité aux enfants bien portants, les pédiatres se sont en effet appuyés sur un mouvement de défense des enfants extérieur à la profession et sur une alliance nouée avec les familles appartenant aux classes moyennes. Le développement de la pédiatrie préventive dans les années 1940 va ainsi toucher principalement les enfants des classes moyennes. « Le résultat fut moins un contrôle social accru pour les pauvres qu'une validation professionnelle pour les plus aisés » (Halpern, 1988, p. 153, traduit par moi).

Le développement d'une perspective psychosociale dans les années 1960, à travers le courant dit de la « nouvelle pédiatrie », est plus en phase avec la thèse d'une domination médicale accrue. Ce sont en effet des forces internes à la profession qui conduisent les spécialistes à revendiquer une extension de leurs fonctions de régulation (Pawluch, 1996).

« La nouvelle pédiatrie est liée à un tournant dans la manière dont la société pense les enfants et les adolescents et leurs difficultés. En redéfinissant la pédiatrie et en étendant les limites de leurs responsabilités professionnelles, les pédiatres ont, dans les faits, redéfinis et médicalisés de nombreux comportements qu'ils traitent désormais. » (Pawluch, 1996, p. 2, traduit par moi)

Cette réorientation est née principalement de la volonté de pallier au « syndrome du pédiatre insatisfait » (dissatisfied pediatrician syndrome), dû au caractère routinier et peu stimulant intellectuellement de la pratique en cabinet. Les pédiatres sont partagés entre la tentation d'alléger le caractère ennuyeux de leur activité, en aidant les mères à devenir plus indépendantes de leurs services, et le risque de n'avoir pas suffisamment de clientèle, s'ils ne s'occupent pas des petits maux de l'enfant. Le courant de la « nouvelle pédiatrie » entendait remédier à ce syndrome, en réorientant l'intérêt du pédiatre, non vers les seules maladies de l'enfant, mais vers les enfants eux-mêmes et leur bien-être global (total well-being). Dans cette perspective, la responsabilité du pédiatre est d'assurer le développement physique, émotionnel, psychologique et social de l'enfant. Il doit assurer une « guidance anticipatrice » (« anticipatory guidance ») et encourager une expérience parentale riche et gratifiante (rewarding). Certains vont même jusqu'à suggérer que les parents laissent leur enfant à la maison pour se rendre à la consultation et discuter, seuls, des problèmes qu'ils rencontrent, avec le pédiatre.

Pour vaincre les résistances de nombreux pédiatres face à cette réorientation de leur pratique, les promoteurs de la « nouvelle pédiatrie » vont développer une rhétorique du danger : l'absence d'intervention sur les problèmes psychosociaux de l'enfant met en danger leur avenir et leur bien-être futur. De plus, les problèmes psychosociaux rencontrés par les enfants peuvent rendre plus délicat le traitement des maladies physiques. Ils développent également une rhétorique du droit (entitlement) : tous les enfants doivent avoir droit à une existence libérée des contraintes que font peser sur leur développement les difficultés qu'ils rencontrent. Ils font largement appel à une rhétorique scientifique (par la mobilisation d'un vocabulaire technique par exemple en désignant les problèmes de comportement de l'enfant sous l'appellation « nouvelle morbidité »), plutôt que polémique, qui renforce l'idée d'une absence d'intérêt personnel et donne un air d'objectivité aux affirmations exprimées. Les promoteurs de la « nouvelle pédiatrie » s'appuient sur le manque de psychiatres pour revendiquer de s'occuper des problèmes psychologiques de l'enfant et revendiquent, en vertu de la

relation nouée avec l'enfant et sa famille, de coordonner le rôle des autres professionnels qui pourraient être amenés à offrir leurs services aux familles.

Cependant, la percée de la « nouvelle pédiatrie » n'a pas vraiment eu lieu. Elle continue d'être placée au second plan dans les écoles de médecine. Les pédiatres plus spécialisés craignent que cette orientation n'accroisse la crise de recrutement et doutent du bien-fondé d'une spécialisation attachée à la prise en charge globale de l'enfant qui pourrait, à leurs yeux, relever du champ de compétence d'autres professionnels (Pawluch, 1996). Le développement d'une littérature médicale et d'une recherche prenant en compte les problèmes psychosociaux de l'enfant n'est jamais parvenu à renverser la hiérarchie en faveur de la recherche biologique qui prévaut au sein de la médecine académique (Halpern, 1988). Trois contraintes structurelles ont de surcroît contribué à freiner le développement de l'approche psychosociale en pédiatrie : tout d'abord, le fait qu'une telle démarche est beaucoup plus consommatrice en temps et proportionnellement plus faiblement rémunérée ; ensuite, une prévalence des problèmes de comportement dans les milieux sociaux défavorisés qui ne peuvent assumer la charge financière d'un suivi par le pédiatre ; pour finir, la concurrence des autres professionnels spécialisés dans ces questions et disposant éventuellement d'un plus grand degré d'expertise dans ce domaine : « en redéfinissant son terrain pour inclure les désordres psychologiques des enfants et de leurs familles, les pédiatres sont entrés dans une arène déjà occupée par une foule d'autres professions de service à l'enfance » (Halpern, 1988, p. 148, traduit par moi).

3 – La pédiatrie européenne, une définition plus traditionnelle de ses missions ?

Pour Sydney Halpern, les pédiatres européens n'auraient pas suivi leurs homologues américains dans la voie d'une médicalisation assise sur la prise en charge psychosociale de l'enfant (Halpern, 1988). Tout porte à penser, au contraire, que les pédiatres européens ne sont pas restés à l'écart de cette redéfinition du champ de la pédiatrie vers une prise en charge globale de l'enfant et ce, au sein même du noyau dur de la spécialité pédiatrique que représentent les services spécialisés des hôpitaux pédiatriques universitaires. Contrairement à l'idée énoncée par Sydney Halpern, David Armstrong repère ainsi au sein de la pédiatrie anglaise un tournant assez semblable à celui observé aux États-Unis, à travers l'affirmation d'une pédiatrie du développement qui se penche sur les biographies enfantines, appréhendées dans leur temporalité, et non sur les seuls événements pathologiques (Armstrong, 1979).

En France également, compte tenu de l'omniprésence de la culture psychologique (Castel, 1981), les professionnels de santé ne sont pas restés à l'écart de ce mouvement et « s'avèrent de plus en plus largement sensibilisés aux données psychorelationnelles concourant au développement de l'enfant. L'amélioration de l'état de santé physique

des enfants a rendu possible une plus grande disponibilité de ces catégories de professionnels à l'approche non strictement médicale et sanitaire du petit enfant. Au niveau des discours comme au niveau des pratiques, pédiatres et puéricultrices cherchent actuellement à prendre en considération un certain nombre de données concernant la vie de l'enfant dans sa famille (...). Le temps de la consultation devient ainsi l'occasion d'observer la relation mère-enfant, le comportement de l'enfant, d'analyser le discours de la mère sur son enfant... » (Bouchayer, 1981, pp. 20-21). Françoise Bouchayer observe ainsi un déplacement de l'intérêt des pédiatres du corps de l'enfant vers sa *psyché*, mais aussi de l'enfant à ses parents (la mère essentiellement), dans l'idée qu'il s'agit d'un levier essentiel de l'efficacité thérapeutique.

« Dans cette situation, les critères de l'échec ou de la réussite professionnelle ne sont plus strictement la bonne santé de l'enfant ou l'adoption par les familles des bonnes règles d'éducation ou d'élevage des enfants mais résident dans l'instauration d'une relation interpersonnelle professionnelle-profane. L'existence et la qualité de cette relation – comme de toute relation – ne saurait dépendre uniquement des uns – les professionnels travaillant en PMI – ; les autres, – les mères, les familles –, en ont également la maîtrise et ce, même dans une situation où par leur position institutionnelle et leur compétence professionnelle les médecins et les puéricultrices disposent d'un certain pouvoir. » (Bouchayer, 1981, p. 179)

Françoise Bouchayer repère plusieurs mouvements, pédagogisation, psychologisation et relationnalisation du travail en PMI, qui convergent pour faire de la relation mère-enfant et de l'attention portée à la mère et à la famille le cœur de l'intervention des professionnels de PMI. Mais contrairement à la thèse d'un contrôle social accru sur les profanes par le biais de la psychologisation de la médecine, elle pense que l'intervention des spécialistes « psy » dans le champ médical a pu favoriser « la prise en compte de données profanes jusque-là évacuées ou mal intégrées... » (Bouchayer, 1981, p. 395).

Cette évolution concerne-t-elle l'ensemble de la pédiatrie, dans toutes ses composantes, en particulier hospitalières, ou n'est-elle qu'une stratégie de différenciation de la part d'une pédiatrie à tendance sociale ? Pour Delphine Serre, c'est plutôt le deuxième pan de l'analyse qui prévaut : l'« importance accordée aux savoirs psychologiques (voire psychanalytiques), écrit-elle, est caractéristique de l'évolution de la pédiatrie (...) depuis les années 1950, mais elle est particulièrement accentuée dans le cas des médecins de PMI » qui à partir des années 1980, mettent « l'accent sur le suivi non plus seulement de l'enfant mais de la relation mère-enfant et de l'enfant et sa famille dans leur milieu de vie » (Serre, 2004, pp. 206-207). La position dominée de la médecine sociale et préventive dans le champ médical pourrait expliquer le glissement des médecins de PMI « vers une approche de plus en plus médico-psychologique située en marge du référentiel médical dominant » (Serre, 2004, p. 207). Delphine Serre a eu en outre le mérite d'aller voir sur le terrain, sans se contenter de l'image que les professionnels donnent d'eux-mêmes, dans les discours ou les publications mettant en

scène les valeurs de la profession²⁵. Elle analyse les procédés de repérage des corps enfantins « déviants » par les puéricultrices de PMI.

« En fonction des caractéristiques sociales qu'elles perçoivent, les professionnelles vont soupçonner plus ou moins facilement telle ou telle famille de telle ou telle déviance et, selon la famille concernée, un même élément corporel recevra une interprétation différente. » (Serre, 1998, p. 119)

Selon cette approche, « l'imposition symbolique » des normes de la bonne éducation ne présente donc pas le caractère mécanique que lui prêtaient les partisans de la thèse du contrôle social. Elle prend peu appui sur l'argument d'autorité, valorise l'adhésion des familles – qui peuvent faire jouer l'arme de la défection dans le cadre de ces consultations – et repose sur de nombreux compromis.

« Les analyses classiques du contrôle social se trouvent donc moins réfutées que précisées et nuancées. Le repérage de trois figures déviantes (celles de l'enfant-roi, l'enfant replié et l'enfant délaissé) révèle bien, au total, l'importance des mécanismes d'imposition symbolique. Mais il en révèle aussi les limites et la finesse : la violence de l'imposition symbolique est inégale en ce qu'elle se trouve atténuée par certaines caractéristiques sociales des « entrepreneurs de morale » (prégnance féminine, divergences dans les statuts professionnels et les trajectoires sociales). L'imposition symbolique en acte s'avère donc le produit de négociations fines qui se frayent la voie à travers les identités contradictoires des agents sociaux en présence. » (Serre, 1998, pp. 125-126)

Peut-on étendre ce constat à la pédiatrie hospitalière la plus technicisée ? Françoise Bouchayer considère que la pédiatrie a un statut particulier au sein des spécialités médicales car elle est directement « connectée » au vécu familial et enfantin et ne peut donc maintenir une position scientifique de rupture avec le sujet et de pure objectivation de l'enfant (Bouchayer, 1981). De ce point de vue, la pédiatrie hospitalière pourrait se distinguer des autres spécialités hospitalières. Il faut cependant tenir compte de la prégnance des hiérarchies en milieu hospitalier qui peuvent éloigner les pédiatres des familles (au profit d'autres catégories de personnel situées en première ligne) et limiter leur pouvoir d'intervention sur ces dernières²⁶. Les premiers recrutements de « professionnels du psychisme » (psychiatres, psychanalystes, psychologues) dans des équipes hospitalières de pédiatrie datant de la fin des années 1960²⁷, le mouvement de

²⁵ Lowenberg et Davis repèrent ainsi un écart entre le discours idéologique des promoteurs de l'approche holiste qui mettent en avant la responsabilité du patient dans sa maladie et leurs pratiques concrètes qui les amènent, face à des patients qui reprennent très souvent à leur compte un discours culpabilisant, à minimiser leur part de responsabilité. Ce constat confirme la nécessité de rester vigilant dans l'analyse des documents écrits et justifie l'importance d'un travail de terrain pour confronter les rhétoriques professionnelles aux pratiques concrètes (Lowenberg, Davis, 1994).

²⁶ Comparant deux services de pédiatrie dont la structure hiérarchique diffère, Geneviève Picot a constaté que les pédiatres femmes du service le moins hiérarchisé se montrent plus disponibles vis-à-vis des familles (Picot, 2005).

²⁷ Elle rappelle la trajectoire de Ginette Raimbault, diplômée de médecine, analyste de l'école freudienne de Paris, appelée, au début des années 1960, dans le service de néphrologie pédiatrique du Professeur

psychologisation de la société semble bien avoir atteint la pédiatrie française la plus spécialisée (Paillet, 2003, p. 421).

« Un mot d'ordre se dégage alors des publications des premiers professionnels du psychisme à investir les services de pédiatrie : mener une action de *prévention* des risques de troubles psychiques. C'est dans cette perspective qu'est affirmée la nécessité de favoriser l'établissement des « liens psychiques » entre parents et enfants. En pratique, la recommandation est triple : faire entrer des psychologues, des psychanalystes, et des psychiatres dans les services ; encourager la présence des parents auprès des enfants hospitalisés en élargissant les horaires des visites et en améliorant les conditions des visites ; et enfin être très précautionneux dans la manière d'annoncer les nouvelles aux parents concernant la santé de leur enfant (...). Il y a là pour ces professionnels du psychisme la revendication d'un mandat propre, mais aussi une sorte d'injonction faite aux médecins et aux services hospitaliers de pédiatrie (...) à ce qu'ils intègrent la santé psychique de l'enfant parmi leurs objectifs thérapeutiques, et à ce qu'ils favorisent pour ce faire la construction de l'investissement parental de l'enfant. » (Paillet, 2003, pp. 423-424)

Il convient donc sans doute de reconsidérer l'idée que l'approche psychologique serait restée limitée au champ de la pédiatrie sociale et préventive et il est possible d'envisager l'hypothèse d'une diffusion beaucoup plus large, bien que non consensuelle, de cette approche au sein de la pédiatrie hospitalière.

IV – Une première validation empirique dans le cadre de la réanimation néonatale aux États-Unis

Pour Carol Heimer et Lisa Staffen, les services de réanimation néonatale constituent un site d'observation privilégié pour saisir la manière dont les systèmes normatifs encouragent et soutiennent des performances, de la part des parents, qui vont au-delà de ce qui est habituellement exigé (Heimer, Staffen, 1998).

« Tant que la situation des enfants ne présente aucun danger, la manière dont ils sont élevés (parenting) reste largement une affaire privée. Mais lorsque les nourrissons sont gravement malades, la question de savoir comment il faut prendre soin de ces enfants ne peut être résolue par les parents laissés à eux-mêmes. Parce que l'hôpital dépend des parents pour faire en sorte que les enfants rentrent chez eux et parce que les professionnels peuvent être tenus pour responsables si un patient est renvoyé à des parents mal préparés ou dans un environnement inadéquat (inadequate homes), l'évaluation des parents joue un rôle essentiel dans l'organisation du travail en réanimation néonatale. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 51, traduit par moi)

Pierre Royer, pour étudier la relation médecin/malade/famille dans le cadre de maladies graves, chroniques ou létales. Elle évoque également le parcours de Françoise Weil-Halpern, qui a collaboré avec Serge Lebovici et intégré le service d'immunologie et d'hématologie de l'hôpital des Enfants-malades, au début des années 1970 (Paillet, 2003). Elle oublie ce faisant l'entrée de Nicole Alby, en 1958, dans le service du Pr. Jean Bernard (*L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?*, 2005, p. 138).

Habituellement, la manière dont les parents élèvent leur enfant reste une affaire privée – à moins de graves négligences – alors que dans les services de réanimation néonatale, les parents doivent construire leur rôle en public et répondre à des attentes plus grandes à leur égard.

Pour Carol Heimer et Lisa Staffen, l'intervention de l'État consiste moins en une intervention directe auprès des familles (dont l'enfant est né prématurément, mais le propos peut aisément être généralisé) qu'en une allocation des droits à intervenir. L'État a notamment plus de chances d'intervenir au sein des services, que d'envahir le sanctuaire du domicile privé après la sortie de l'enfant de l'hôpital.

« Après la sortie de l'enfant, le système de contrôle social qui était si intense pendant l'hospitalisation devient subitement très réduit pour la majeure partie des parents. Les membres de l'équipe hospitalière et les représentants de l'État perdent alors une grande partie de leur capacité d'intervention. » (Heimer, Staffen, 1998, pp. 172-173, traduit par moi)

La loi américaine est également beaucoup plus orientée, selon les auteures, vers la régulation des activités hospitalières que vers les parents eux-mêmes. Si l'État assure la régulation du fonctionnement hospitalier et de la parentalité, il est plus rigoureux concernant le premier et moins exigeant vis-à-vis du second. Les auteures repèrent une forte asymétrie entre familles et professionnels qui, en tant que représentants de l'État et en s'appuyant sur l'autorité professionnelle qui est la leur, peuvent faire valoir leur point de vue face à des familles relativement désarmées.

« Les représentants de l'État et la famille se tiennent sur le terrain médical (medical turf) réclamant chacun le droit de prendre des décisions à propos de l'enfant. Les représentants de l'État pour lesquels les problèmes du bien-être des enfants gravement malades ne représentent qu'une petite part de leur travail, et les familles, armées du seul lien biologique qui les unit à leur enfant et de la conviction d'être dans leur droit, font face aux membres de l'équipe hospitalière, qui eux sont armés d'une vaste expérience clinique, de livres médicaux, de protocoles administratifs et médicaux et qui sont soutenus par l'autorité d'associations professionnelles, des programmes de formation médicale... » (Heimer, Staffen, 1998, p. 146, traduit par moi)

De même, si les professionnels, tout comme les familles, peuvent être tentés de faire appel à la loi pour faire valoir leur point de vue en cas de conflit, le personnel hospitalier dispose d'un avantage, en étant plus expérimenté et compétent dans l'usage de la loi que ne le sont les parents. Retirer l'autorité parentale temporairement pour réaliser des soins jugés nécessaires à un enfant, sans l'accord de ses parents, est en effet devenue une pratique routinière à l'hôpital, comme le rappelle l'exemple des parents témoins de Jéhovah.

« Pour certains parents, dans la réalité, le service de réanimation néonatale semble être devenu une extension de l'État – comprenant des travailleurs sociaux propres à l'unité et du service de protection de l'enfance (state child welfare workers) qui posent les conditions à remplir pour que l'enfant puisse être remis à sa famille. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 169)

Chapitre 1 – Intervenir sur les relations parents-enfant au travers de l'hospitalisation ?

L'implication des différentes parties dans la responsabilité envers l'enfant n'est pas de même ampleur. L'orientation universaliste de l'État et des équipes hospitalières s'oppose à l'orientation particulariste des familles. L'implication de l'État et de la famille est beaucoup plus large et durable que celle des équipes.

Mais même si la capacité du service à intervenir dans les activités des parents est soutenue par l'autorité de l'État, le service doit aussi réguler des aspects du comportement parental qui n'intéresse pas l'État, en s'assurant pour leur propre usage que les parents n'interfèrent pas dans l'organisation du service et se comportent adéquatement en tant que parents.

L'objectif de cette thèse est de formuler une interrogation semblable à propos de la pédiatrie hospitalière française, en s'interrogeant sur les variations dans l'exercice du contrôle exercé par les professionnels, selon les clientèles accueillies et les enjeux thérapeutiques propres à différents types de services. L'hypothèse est que l'intervention des acteurs hospitaliers sur la relation parents-enfant est fortement nourrie par les normes issues du savoir psychologique. Mais il ne s'agit pas pour autant de perdre de vue les limites de la notion de contrôle social. Peut-on trouver une voie médiane entre une version trop durcie de la thèse du contrôle social et l'observation d'un certain degré d'intervention sur la relation parents-enfant dans les services pédiatriques ? Il s'agit de saisir comment se déclinent, face aux configurations familiales concrètes, les logiques croisées du contrôle et de l'émancipation, en faisant l'hypothèse que ces deux logiques ne se distribuent pas également selon la nature de la relation nouée entre professionnels et parents.

Pour comprendre la nature de cette relation, on peut s'appuyer dans un premier temps sur les travaux sociologiques existants sur les relations entre familles et hôpital qui ont insisté sur les conséquences de la délégation des soins aux malades, autrefois assurés essentiellement par les familles, à l'hôpital.

Chapitre 2 – La sociologie des relations entre familles et hôpital

La sociologie des relations entre familles et hôpital ne forme pas en l'état actuel un domaine constitué de recherche. Il est néanmoins possible de repérer une série de travaux qui, de près ou de loin, ont abordé cette question et révèlent le caractère ambigu de la place des familles à l'hôpital : doivent-elles se contenter de déléguer les soins instrumentaux en conservant la responsabilité des soins expressifs ? La complémentarité qui devrait idéalement s'établir entre familles et professionnels ne dissimule-t-elle pas une relation inévitablement conflictuelle ? Les familles doivent-elles se positionner en « chiens de garde » et assurer un contrôle sur les soins délivrés ou au contraire faire alliance avec les équipes pour garantir la réussite des soins ? Les familles sont-elles considérées autrement à l'hôpital que comme des « patients secondaires » soumis au même contrôle de la part des professionnels que les patients ?

I – Famille et santé : un champ de recherche peu structuré

S'il peut sembler difficile au premier abord d'aborder la question des relations entre familles et hôpital, c'est en raison d'une absence de tradition établie en matière de recherche sur les relations entre familles et santé, sillon parcouru par les sociologues, mais champ de recherche resté peu structuré.

A – Sociologie de la famille et sociologie de la santé : une rencontre inaboutie

Réfléchir sur les relations entre familles et hôpital suppose d'articuler les apports de deux sociologies spécialisées qui ont eu tendance, jusqu'à assez récemment, à entretenir un dialogue peu fourni. Une recherche bibliographique plus poussée permet néanmoins d'identifier une lignée de travaux qui marquent l'antériorité de cette question et, plus récemment, l'essor d'une préoccupation de la sociologie de la santé pour l'acteur familial.

A quoi peut-on attribuer le développement d'une interrogation croisée entre la sociologie de la famille et d'autres champs de la sociologie ? Dans un numéro de la revue *Sociétés contemporaines* intitulé « Famille et sociologies », Isabelle Bertaux-Wiame suggère trois pistes permettant de comprendre le développement des recherches qui envisagent les relations entre différents sous-champs sociaux (l'école, le travail, le

logement, la santé...) et un acteur inséré dans un réseau familial qui en affecte le fonctionnement : une évolution des problématiques sociologiques qui renouvelle l'intérêt porté à la famille comme lieu où se joue l'articulation entre pratiques individuelles et structures sociales ; une remise en cause des institutions qui rend de plus en plus illégitime de les appréhender dans leur insularité ; un déplacement de légitimité dans l'espace francophone de la sociologie de la famille elle-même, moins dédaignée que par le passé (Bertaux-Wiame, 1997). Lorsque des sociologies spécialisées s'emparent de la question familiale, souligne Isabelle Bertaux-Wiame, cela n'est pas sans exercer d'effets sur la sociologie de la famille elle-même qui « voit dans le même temps s'accroître sa légitimité et contester sa situation de monopole » (Bertaux-Wiame, 1997, p. 9). C'est bien en sociologue de la famille que les relations entre familles et hôpital seront abordées, en espérant éviter l'écueil d'une perspective hégémonique et d'un rapport instrumental à un objet « hôpital » traité de manière réductrice.

1 - Des études lacunaires

Selon le bilan établi par Geneviève Cresson dans un article-bilan datant de 1997¹, la famille n'étant pas une préoccupation centrale de la sociologie de la médecine, les études au croisement des sociologies de la famille et de la santé sont restées lacunaires². Jusqu'au début des années 1980 au moins, la famille n'a retenu l'attention des sociologues de la médecine que de manière « tronquée » (tout comme le malade a retenu l'attention des professionnels lorsqu'il se montrait peu « compliant »). « La famille ne faisant pas partie du système de santé dans sa définition officielle, les spécialistes des sciences sociales de la médecine ne s'y sont d'abord intéressés que dans la mesure où elle posait problème aux soignants » (Cresson, 1997, p. 47). « Il ne s'agit pas seulement d'une ignorance de la famille, mais d'une évaluation négative des fonctions familiales par les chercheurs » ajoute Geneviève Cresson dans un article postérieur (Cresson, 2006, p. 8). Elle réitère ainsi un constat émis par le sociologue

¹ Cet article fait partie du numéro de la revue *Sociétés contemporaines* intitulé « Famille et sociologies » coordonné par Isabelle Bertaux-Wiame. Dans sa présentation de ce numéro, Isabelle Bertaux-Wiame précise quel en était l'enjeu : « Ce numéro se propose ainsi d'examiner comment certains sous-champs sociologiques, comme le travail, la santé, le logement et l'école, ont déplacé leur questionnement en introduisant la famille – et ses acteurs – comme une dimension dont la prise en compte s'avérait nécessaire à la compréhension des situations ou processus étudiés » (Bertaux-Wiame, 1997, pp. 6-7).

² Pour tempérer ce constat, on peut néanmoins signaler l'attention portée par les rédacteurs du manuel de sociologie de la médecine, Philippe Adam et Claudine Herzlich, dès 1994, au soutien apporté par les familles dans la gestion de la maladie (Adam, Herzlich, 1994, pp. 114-115). De plus, les auteurs prennent le soin de conclure sur l'idée d'une articulation nécessaire de la sociologie de la médecine à la sociologie de la famille (entre autres) (Adam, Herzlich, 1994, p. 122).

Ce constat mériterait également d'être réévalué à la lumière de recherches récemment conduites dans le champ de la santé (voir l'Annexe I).

américain Clark Vincent qui dénonçait, dès 1963³, le biais « a-familial » des travaux portant sur la santé dans l'espace de production anglo-saxon.

« Le faible intérêt manifesté par la plus grande part de la littérature portant sur la famille et la maladie aux familles en tant que familles (families qua families) suggère l'existence d'une orientation non familiale (non family orientation) et un biais a-familial (a family bias). » (Vincent, 1963, p. 109, traduit par moi)

Ce jugement est conforté par l'étude de l'évolution de la prise en charge des maladies mentales dans le contexte américain de l'époque. Clark Vincent constate en effet que les professionnels ont eu tendance à ne considérer les familles que pour leur responsabilité dans les troubles présentés par les patients, sans se préoccuper des conséquences de la maladie mentale sur l'entourage du malade. Les proches ont ainsi longtemps été considérés comme étant « anti-thérapeutiques »⁴. Clark Vincent suggère au contraire d'inverser le regard pour s'intéresser à ce que la maladie « fait à la famille » (does to the family)⁵ (Vincent, 1967).

Inversement, la sociologie de la famille, constate Geneviève Cresson, a accordé peu de place à ces questions. « Un rapide survol des manuels de sociologie de la famille nourrit le soupçon d'une ignorance, d'une négligence ou désintérêt tout à fait symétriques à ceux que l'on observe pour la famille dans la sociologie de la médecine » (Cresson, 1997, p. 61).

2 – Une absence de perspective cumulative malgré une relative continuité des travaux

Dans les travaux portant sur les relations entre famille et santé, Geneviève Cresson distingue trois axes : un premier axe dans lequel l'étude de certaines pathologies amène à s'interroger sur le rôle de la famille dans l'apparition, le développement et la résolution des problèmes de santé ; un deuxième axe qui souligne l'importance de la production de soins par la famille ; un troisième axe qui opère la comparaison structurelle des deux systèmes, familial et médical. Mais, selon l'auteure, cette diversité des perspectives adoptées, loin d'avoir contribué à la production d'un savoir riche et fourni sur les relations entre familles et santé, aurait conduit à un éclatement. Avec Claude Martin, Geneviève Cresson souligne en effet le morcellement des recherches et l'absence de perspective cumulative qui les caractérise.

³ Geneviève Cresson passe néanmoins sous silence les travaux pionniers de Talcott Parsons et Fred Davis.

⁴ Clark Vincent devance ici l'analyse proposée par Normand Carpentier, à partir du cas français, de l'évolution de la place conférée aux familles en psychiatrie (Carpentier, 2001).

⁵ Un article paru dans la revue *Marriage and Family Living*, portant sur l'impact de la maladie chronique sur les familles, rédigé par deux médecins hospitaliers, témoigne de l'émergence de cette question dès la fin des années 1950 aux Etats-Unis (Rusk, Novey, 1957).

« Tous ceux qui ont tenté de dresser un état des lieux sur les différents niveaux d'interaction entre famille et santé font le constat de la difficulté de proposer une théorie, même de moyenne portée, pour en rendre compte. Force est de constater que l'on en reste encore le plus souvent au stade de la mosaïque d'aperçus parcellaires, plus ou moins soumis à une commande sociale ou médicale. » (Cresson, Martin, 1995, p. 61)

De part et d'autre, la spécialisation des champs de recherche semble donc avoir freiné l'appréhension conjointe des relations entre institution médicale et institution familiale ou n'être restée qu'au stade programmatique. Si on fait le bilan des publications françaises et anglophones, on constate pourtant une relative continuité des travaux qui, depuis les années 1950, intègrent l'entourage du malade. Certes, l'entrée dans la bibliographie correspond parfois à la thématique enfance⁶, personnes âgées ou malades mentaux (le point commun entre chacun étant l'état de dépendance dans laquelle les projette la maladie ou leur position dans le cycle de vie), plutôt qu'à celle de la famille, et on ne peut conclure, comme pour d'autres domaines de recherche, à une quelconque profusion⁷. Mais il n'en reste pas moins qu'une ligne de travaux se dessine avec un penchant anglophone⁸.

B – Les raisons d'un intérêt accru

Les publications réalisées en langue française à partir des années 1980 amènent, elles aussi, à relativiser le constat d'une faible productivité de la recherche sur l'articulation entre famille et santé (même si certaines le sont sous forme de littérature grise)⁹. C'est donc une analyse critique de la littérature (l'amenant à écarter les travaux jugés trop soumis à la demande des professionnels de soins) qui a conduit Geneviève Cresson, dans son bilan de 1997, au constat d'une « méconnaissance de la famille » par la sociologie de la médecine.

Même si l'entreprise reste éclatée, à quoi peut-on attribuer un tel regain d'intérêt? L'une des hypothèses majeures concernant la visibilité croissante de l'acteur famille au sein de la sociologie de la santé tient à l'évolution du système de santé lui-même. La rationalisation budgétaire, nourrie par la crainte d'une crise financière, a en effet conduit à un désengagement de l'État et, de manière plus précoce dans les pays anglo-saxons, à un transfert de charge vers la communauté et la famille. « L'indéniable retrait de l'État

⁶ Dans cette veine, il faut signaler le numéro spécial de la revue *Sociologie of Health and Illness* (vol. 3, n°3, 1981) présentant les travaux réalisés sous la direction de David Silverman sur les interactions entre parents et services médicaux par un groupe de chercheur du Goldsmiths College.

⁷ Une recherche réalisée en 2005 à partir du mot-clef « famille » sur JSTOR pour la revue *Social Science and Medicine* donnait cependant 1026 articles signalés.

⁸ Pour une présentation détaillée de ces travaux voir les annexes.

⁹ Voir l'annexe I pour une présentation de ces travaux.

du domaine des soins a permis la redécouverte, par les sociologues, les anthropologues, les historiens et même certains économistes, de la vitalité des relations familiales et des normes puissantes de solidarité qui les caractérisent souvent » (Lesemann, Martin, 1992, p. 9). Or, classiquement, les sociologues se mobilisent autour d'une question lorsque celle-ci se constitue comme « problème social ».

Geneviève Cresson, pour sa part, repère trois séries de facteurs ayant contribué à revaloriser la place des familles, en tant que productrices de soins, au sein de la sociologie de la santé. Tout d'abord, des avancées théoriques, impulsées par Eliot Freidson, Michel Foucault ou Anselm Strauss, qui conduisent à porter l'attention sur les profanes au sein du système de santé. L'impact des mouvements de malade et du mouvement féministe ensuite qui ont provoqué la réflexion des chercheurs. La crise de financement de la sécurité sociale enfin qui a conduit à privilégier une redistribution des rôles entre professionnels et profanes (Cresson, 2006).

Pour la sociologue Janet Heaton, l'émergence de la figure du « soignant informel » (traduction imparfaite pour « informal carer ») est le résultat de l'extension du « regard médical » au cours du XX^e siècle qui a conduit à s'intéresser, non seulement au corps souffrant, mais aussi au corps bien portant, potentiellement porteur d'un risque de maladie. Il en découle, selon le découpage proposé par David Armstrong, un déclin de la « Médecine Hospitalière » (Hospital Medicine) et l'essor d'une « Médecine de Surveillance » (Surveillance Medicine) préoccupée par la santé de l'ensemble de la population et soucieuse, dans ces conditions, de l'insertion de chacun dans son environnement social (Armstrong, 1995). Chacun est invité à servir de relais dans l'exercice du regard médical, vis-à-vis de lui-même, mais également de son entourage. C'est seulement avec la montée en puissance des soins réalisés dans la communauté (community care) à partir des années 1980 que cette attention a été placée sous la tutelle des professionnels du soin (formal carers). La relation entre « aidant » et « aidé » s'est alors trouvée exposée au regard médical et le soignant informel a été littéralement « découvert ». En plaçant l'accent sur les soins dans la communauté, les relations domestiques et sociales du patient sont devenues « visibles » pour le professionnel. La santé des patients et le réseau social de chacun d'entre eux (social contacts) sont apparus comme dépendants fortement l'un de l'autre. Les soignants informels ont été instaurés en « relais » du regard médical : prenant soin d'un proche sous la tutelle des professionnels du soin, ils sont devenus, à leur tour, l'objet de ce regard, et leur bien-être a été, en conséquence, jugé digne d'attention (Heaton, 1999).

L'impulsion serait donc venue assez largement de l'extérieur de chacun de ces champs spécialisés de la sociologie et non d'une nécessité interne. C'est faire fi cependant des capacités de reformulation de la commande publique par la sociologie qui va voir là le moyen de tester ces outils sur des objets émergents du monde social, sans toujours

échapper cependant aux effets induits par son immersion dans le débat social. Pour la sociologie de la famille, l'enjeu est de taille puisqu'il s'agit de faire valoir une capacité à contribuer à une sociologie générale, en rappelant que la famille ne peut être considérée comme un isolat social, tenu à l'écart des vicissitudes de la sphère publique et ce, d'autant moins, que la régulation publique ne lui en laisse guère le choix. Pour la sociologie de la santé, il s'agit également de dresser un pont avec la sociologie politique et de s'abstraire d'une perspective trop centrée sur les professionnels de santé, aux dépens des usagers du système de soins.

La recherche en sociologie sur les causalités circulaires entre famille et santé a donc présenté jusqu'à peu un caractère lacunaire et un faible degré de cumulativité, conduisant à sa visibilité réduite sur la scène académique. En conséquence, les travaux de synthèse sur les relations plus spécifiques entre familles et hôpital font défaut. Pour comprendre la rareté des travaux français sur les relations entre familles et hôpital, il nous semble qu'il faut restituer la place marginale occupée pendant longtemps par les familles sur la scène hospitalière en raison d'un programme de visite restrictif¹⁰. On peut également émettre l'hypothèse qu'un soupçon de « familialisme » a pu peser, à tort ou à raison, sur cette ligne de travaux. Pour autant, caractère lacunaire ne signifie pas une absence de travaux.

C - Face à l'éclatement d'un champ de recherche, faire le bilan des travaux existants

1 – Des travaux dispersés

Malgré une bibliographie qui se révèle au final assez dense¹¹, la recherche bibliographique a été malaisée car aucune synthèse sur les relations entre famille et santé (*a fortiori* sur les relations entre famille et hôpital), en particulier en langue française, n'est actuellement disponible et j'ai été amenée à faire un large emprunt à la littérature anglo-saxonne, plus riche sur ce sujet. Une entrée par l'hôpital revient à « chercher une aiguille dans une meule de foin », la famille n'étant présente que par éclipses dans les travaux sur l'hôpital (chapitre 2 et chapitre 4). Une entrée par la famille se révèle décevante car cet acteur ne devient « visible » que tardivement et

¹⁰ Cette hypothèse est formulée par Danièle Carricaburu et Marie Ménoret concernant plus largement la place réservée aux malades dans l'analyse sociologique. Les auteures écrivent en effet : « La place fluctuante faite au patient dans l'analyse sociologique de l'activité médicale peut d'ailleurs avec profit être mise en parallèle avec la place réservée aux personnes malades par la médecine elle-même. » (Carricaburu, Ménoret, 2004, p. 75).

¹¹ Le lecteur intéressé pourra se reporter aux annexes pour une présentation détaillée des travaux sociologiques croisant famille et santé.

n'apparaît pas toujours comme digne d'intérêt. Au contraire, si on interroge les bases de données par l'entrée « enfant malade », la recherche se révèle d'emblée plus riche et on voit émerger par ce biais la figure des parents et de l'entourage familial de l'enfant hospitalisé. Ce simple fait est en soi révélateur de la centralité de l'enfant dans la relation triadique parents-enfant-soignants qui sera l'objet de ce travail. C'est parce qu'ils s'intéressent à l'enfant que professionnels et sociologues en sont venus à se pencher sur la situation vécue par les parents à l'hôpital. Au-delà d'« une passion de l'enfant » diagnostiquée par Laurence Gavarini (Gavarini, 2001), la mobilisation (tardive en France) des associations de parents d'enfants malades a pu jouer également un effet d'entraînement. La légitimité de la famille plébiscitée par tous aujourd'hui (Singly, 1993a) (même si peu s'entendent au final sur ses fondements), la crise de l'État-providence qui a perdu son rôle « instituteur du social » ont également œuvré en ce sens.

Si le bilan des travaux existants peut sembler retarder l'entrée dans le vif du sujet, compte tenu des espaces vides laissés jusqu'à présent dans l'établissement des différentes bibliographies, il m'a paru nécessaire. Le chapitre 2 se veut donc un outil, une sorte d'état des lieux, pour tous ceux qui s'interrogent sur les relations entre familles et hôpital.

2 - Un même terrain, de multiples conceptualisations

L'éclatement de ce champ de recherche tient également à la multiplicité des conceptualisations qui se cachent derrière un même terrain d'enquête. L'hôpital, microcosme aux multiples visages, se prête en effet à une pluralité de problématiques qui vont conduire à rendre plus ou moins pertinent l'éclairage de la place occupée par les familles dans ses différents segments. Si l'on prend le seul exemple de la réanimation néonatale, on constate que ce terrain d'enquête a été abordé aussi bien dans le cadre d'une sociologie de l'éthique (Paillet, 2003, 2007) que d'une sociologie de l'organisation (Heimer, Staffen, 1998 ; Gisquet, 2004, 2006).

II – Les relations entre familles et hôpital : harmonie ou conflit ?

Tout comme Talcott Parsons a joué un rôle fondateur dans l'établissement d'une sociologie de la santé, il s'est montré pionnier sur cette question et en restitue le caractère proprement sociologique.

A - La théorie parsonienne : critiques et prolongements

En cohérence avec une perspective fonctionnaliste qui pense les relations entre sous-systèmes sociaux, Talcott Parsons et Renée Fox sont les premiers à avoir abordé d'un

point de vue sociologique les relations entre familles et hôpital. Dans un article publié en 1952, ils délimitent – sans asseoir pleinement la spécificité de la sociologie – un champ de recherche qu'ils proposent à l'investigation sociologique :

« C'est notre conviction (...) que le plus important et le plus lourd de conséquence est le fait qu'à la fois sur le plan théorique et sur le plan empirique, les sciences sociales et psychologiques sont maintenant suffisamment développées pour faire de « la maladie, la thérapie et la famille » un champ fructueux d'activité et de recherche. »
(Parsons, Fox [1952], 1972, p. 179)

Mais, en concluant à une fonctionnalité de la substitution de la prise en charge des malades de la famille vers l'hôpital, Parsons et Fox font perdre son caractère problématique à la rencontre entre ces deux institutions. De plus, comme ils le reconnaissent eux-mêmes, leur analyse en reste à un niveau théorique (même si elle a été nourrie par un travail de terrain qui n'est pas exposé dans l'article¹²) et vise autant à informer les pratiques des acteurs institutionnels qu'à alimenter la réflexion sociologique. La spécificité de l'approche sociologique est en outre diluée par l'emprunt fait au cadre psychanalytique pour penser les conséquences de la maladie sur la famille et la nature de la relation médecin-malade.

Au début des années 1960, Fred Davis souligne à son tour l'importance d'une recherche empirique sur les échanges entre famille et hôpital. Mais à l'inverse de ses prédécesseurs, Davis juge qu'elles sont non réductibles à une complémentarité – trop rapidement supposée par Parsons et Fox – entre deux institutions dont les ajustements de l'une à l'autre ne vont pas de soi :

« ...le besoin se fait sentir en sociologie d'une analyse empirique concrète de ce que Parsons nommait les échanges entre sous-systèmes sociaux majeurs de notre société. Parmi ces sous-systèmes, il faut inclure à l'évidence la famille et l'hôpital. (...) une étude des relations sociales complexes qui émergent lors d'une hospitalisation permet d'éclairer le problème théorique des frontières qui définissent et assurent les propriétés de chacun des sous-systèmes ; les situations dans lesquelles leurs besoins respectifs, leurs orientations normatives et leur valeurs se confortent ou entrent en conflit l'une avec l'autre ; et les arrangements que chacun, suivant les contraintes organisationnelles qui lui sont propres, peut ou ne peut pas accorder à l'autre. »
(Davis, 1963, p. 8, traduit par moi)

Si Fred Davis rend hommage à Talcott Parsons, il s'en démarque immédiatement en notant l'importance des conflits qui peuvent émerger entre familles et hôpital. Le fait que Davis aborde les situations d'hospitalisations prolongées et une pathologie conduisant à des séquelles durables, quand Parsons et Fox construisaient leur modèle à

¹² Renée Fox précise que Parsons a participé personnellement à trois enquêtes empiriques au cours de sa carrière, dont l'une, celle qui nous intéresse ici, sur la pratique médicale. Cette enquête par observation participante couplée à des entretiens est menée dans les années 1940. Elle est réalisée dans la région de Boston, dans l'hôpital Général du Massachusetts (Massachusetts General Hospital), et en particulier dans son service de chirurgie ayant servi de base à l'enquête (Fox, 1997).

partir des maladies aiguës (ce qui leur sera amplement reproché), n'est sans doute pas indépendant d'une réévaluation de la part conflictuelle des relations entre famille et hôpital.

L'une des lignes de partage durable des travaux sur les relations entre familles et hôpital est inscrite dans cette contradiction apportée par Fred Davis à Talcott Parsons. La réévaluation des soins familiaux, induite par les évolutions du système hospitalier – dont les travaux sociologiques rendront compte – constituera une deuxième ligne de front.

1 – Un travail inaugural

Si on considère uniquement les travaux émanant de la sociologie, l'article *princeps* sur les relations entre famille et hôpital est, sans conteste, celui publié par Parsons et Fox en 1952¹³.

Dans cet article, les auteurs défendent la thèse d'une fonctionnalité de la substitution entre prise en charge familiale et professionnelle de la maladie – trait caractéristique à leurs yeux d'une société modernisée – tout en reconnaissant un rôle de soutien apporté par la famille au malade : « ...le soin extra-familial, affirment-ils, est positivement fonctionnel pour la société américaine ». L'originalité de leur approche a consisté à ne pas mettre au compte de la seule supériorité technique une telle substitution.

« Nous avons déjà discuté quelques-unes des multiples raisons pour lesquelles notre société a jugé bon d'isoler le patient gravement malade de sa famille et de le retirer des rangs des non-malades en général. La raison la plus évidente, c'est la croissance phénoménale de la médecine scientifique dans la société occidentale moderne – qui rend périmé le type traditionnel de soins médicaux à domicile – et amène avec elle des équipes de spécialistes habillés de blanc, d'innombrables expériences de laboratoire, un équipement complexe, une psychothérapie organisée et faite par des professionnels. Moins apparentes que ces facteurs technologiques, mais tout aussi significatives, sont les raisons socio-psychologiques pour lesquelles nous avons élevé des murs de briques entre les malades et les bien-portants : cela est dû au fait que la maladie est une expression déviante dans notre société (d'où le danger d'exposer les non-malades à l'« infection » bio-psychique) et à l'état particulier d'impuissance dans lequel se trouve la famille américaine urbaine lorsqu'un de ses membres est malade. » (Parsons, Fox, [1952], 1972, p. 171)

Selon les auteurs, la famille aurait tendance à réagir soit par un excès de soutien, soit par un excès de sévérité. L'environnement hospitalier seul peut garantir « l'équilibre optimal dans le traitement de la maladie entre la tendance « discipline » et la tendance « permissivité-soutien » »¹⁴ et inciter le malade à guérir, en abandonnant les avantages

¹³ Traduit en français en 1972 par François Steudler (Steudler, 1972).

¹⁴ François de Singly rappelle la critique adressée par Durkheim dans *L'Éducation morale* à l'institution familiale qui à ses yeux n'apprend pas suffisamment la discipline aux enfants. La famille est jugée peu

que lui procure son statut de malade en le relevant de ses obligations sociales coutumières. Mais le point de vue développé par les auteurs ne les conduit pas à exclure les familles. La gestion optimale de la maladie suppose, selon Parsons et Fox, « que l'on recoure à l'aide à *la fois* du médecin et de la famille » en permettant aux membres de la famille d'être présents au cours de l'hospitalisation.

2 – Et ses critiques

Les travaux postérieurs prendront appui sur la thèse de Parsons et Fox et peuvent être répartis grossièrement selon deux positionnements antagonistes : la thèse « conflictualiste » et la thèse de la complémentarité entre familles et hôpital. Deux lignes de front vont se croiser pour démonter l'articulation dressée par Parsons et Fox entre nucléarisation de la famille, faiblesse de cette dernière en situation de crise et transfert de la fonction de soin à l'hôpital. La première s'attaque à la thèse de la nucléarisation de la famille, fortement relativisée par des travaux postérieurs sur les relations entre famille de procréation et famille d'origine. La deuxième envisage les relations nouées entre familles et professionnels de l'hôpital en s'extrayant d'une démarche hypothético-déductive et met en évidence une relation faite de conflits plus que de complémentarité. Une troisième critique prend acte de la revalorisation des soins familiaux impulsée par la réorganisation du système de soin¹⁵, venue contredire le mouvement historique de substitution entre famille et hôpital dessiné par Parsons et Fox.

Si l'on restitue ces critiques selon l'ordre chronologique de leur apparition, il faut commencer par celle émise en 1979 par Eugene Gallagher : Parsons et Fox, estime celui-ci, ont surestimé l'impact thérapeutique de l'institution médicale et sous-estimé celui de la famille et des « systèmes de soutien profanes » (Gallagher, 1979, p. 173, traduit par moi). A ses yeux, le point aveugle de cette théorie découle d'une approche trop médico-centrée : en adoptant le point de vue des médecins sur la maladie, Parsons a reconduit leur vision tronquée du malade.

« ... les médecins ne parviennent pas à reconnaître et à prendre en compte (coping with) l'impact de l'environnement social du malade et de son environnement physique habituel (customary) sur sa maladie et son traitement. Ce point aveugle

efficace par Durkheim « surtout en ce qui concerne l'esprit de discipline ; car ce qui en est l'essentiel, à savoir le respect de la règle ne peut guère se développer ». Les relations familiales « ne sont soumises à aucune réglementation générale, impersonnelle, immuable... La morale qui est pratiquée est surtout affective ». (cité par de Singly, 1993a). Parsons ne rejoint donc pas Durkheim sur ce point. Très inspiré par les théories psychanalytiques, le trait qui caractérise la famille à ses yeux est *l'excès*, dans l'esprit de discipline comme dans l'affection prodiguée, et non le primat conféré à l'affectivité.

¹⁵ Évidente à partir des années 1980, cette réorganisation a probablement eu des précédents plus « discrets », notamment dans le secteur psychiatrique au travers du mouvement de désinstitutionnalisation impulsé à partir des années 1960 aux États-Unis.

(blind spot) de la pratique professionnelle découle directement de la nature de la pratique médicale et de la structure sociale des soins médicaux, l'une et l'autre plaçant l'accent sur la compréhension cognitive du processus pathologique (disease process). Le patient est pour ainsi dire placé sous un microscope. Avec l'agrandissement (high magnification), le champ d'observation se réduit.» (Gallagher, 1979, p. 173, traduit par moi)¹⁶

En 1983, dans un article théorique sur les interactions entre famille et maladie, Rosalie Young critique à son tour l'approche développée par Parsons et Fox. Elle leur reproche une approche exclusivement macrosociologique conduisant à sous-estimer la variabilité des réactions à la maladie selon les familles. Elle met en lumière le manque de pertinence de la thèse de la nucléarisation de la famille¹⁷ – au fondement de l'argument d'une incapacité de la famille à prendre en charge ses malades. Elle signale que l'omission de la distinction entre maladies aiguës et maladies chroniques¹⁸ a conduit paradoxalement Parsons à passer à côté des situations les plus porteuses de perturbations pour les familles. Or, dans ces situations de maladie prolongée, s'opère, selon Rosalie Young, un réaménagement dans le temps d'une forme d'équilibre qui témoigne des réelles capacités d'absorption par les familles du choc représenté par l'annonce de la maladie. Elle reproche plus généralement à Parsons de donner une image passive de la famille. Pour Rosalie Young au contraire, la famille du malade ne se contente pas de subir passivement la crise ouverte par la maladie. La relation entre famille et maladie est à double sens : la maladie « affecte » (affects) la famille, mais la famille « affecte » également la maladie. C'est pourquoi elle voit dans la sociologie de la famille un moyen de combler les lacunes de la théorie parsonienne, en invitant à considérer la variabilité de l'impact de la crise ouverte par la maladie, selon les ressources disponibles et la manière dont chaque famille définit la situation de crise elle-même. A ses yeux, la recherche peut gagner à envisager la maladie comme une situation « maîtrisable » (manageable), plutôt que comme source de dysfonctionnements. Elle invite à développer les travaux empiriques et la réflexion théorique sur les intrications entre famille et maladie (family-illness intermesh) (Young, 1983)¹⁹.

¹⁶ Gallagher est ici très proche de Clark Vincent (1963).

¹⁷ Dans la préface à l'édition française du *Village dans la ville* rédigée par Peter Willmott, ce dernier témoigne de la surprise des auteurs lorsqu'ils constatèrent, au cours de leur enquête sur un quartier ouvrier de Londres, la vivacité des relations entretenues avec la famille étendue.

« ... nos tous premiers entretiens révélèrent l'existence à Bethnal Green, d'un système de parenté et de communauté quasi tribal. Ce fut une véritable surprise, tant nos lectures de sociologie urbaine nous avaient préparés à trouver un mode de vie urbain où les familles nucléaires seraient « atomisées », sans racines, et socialement isolées. La famille étendue constituait l'unité de vie sociale la plus importante – chez les gens, dans les pubs, dans les rues – et apportait un système informel d'entraide à grande échelle » (Young, Willmott, 1983, p. 18).

¹⁸ Critique récurrente opposée au modèle de Parsons. Voir par exemple (Gallagher, 1979).

¹⁹ Cette référence n'est pas mobilisée par Geneviève Cresson (Cresson, 1997).

3 – Quelle validation empirique de la thèse parsonienne ?

Au-delà de cette discussion théorique sur les limites de l'approche parsonienne, peut-on en trouver une validation empirique ? L'enquête réalisée dans les années 1970 dans le contexte américain par Theodor Litman²⁰ semble donner raison à Parsons et Fox en montrant que les familles ne souhaitent pas assumer seules la charge des malades et préfèrent pour la majorité d'entre elles s'en remettre à l'hôpital.

« Même si elle est largement intuitive et hautement pessimiste, leur [Parsons et Fox] position semble avoir reçu au moins une vérification partielle selon les résultats de notre étude des pratiques et des comportements de soin d'un échantillon de familles américaines du Middle West. Ainsi presque la moitié (43,2%) des familles étudiées, indépendamment de la génération à laquelle elles appartiennent, ont indiqué qu'elles trouveraient difficile, si ce n'est très difficile de prendre soin d'un membre de leur famille malade à domicile pour une période prolongée. De plus, la majorité des familles de l'échantillon (58,6%) ont indiqué leur souhait d'abandonner la responsabilité des soins au malade à l'hôpital dans l'idée affichée que la personne malade y reçoit des soins meilleurs. Alors qu'il existe un large consensus (80,2%) sur l'idée que la convalescence doit avoir lieu à domicile, presque un tiers (31,8%) des familles ont mentionné qu'elles se sentaient incapables de prendre soin d'une personne malade à domicile quelles que soient les conditions. » (Litman, 1974, p. 507, traduit par moi)

La validation reste partielle puisqu'il n'était nullement question dans le texte de Parsons et Fox des maladies prolongées. Un article publié en 1972, portant sur les différents types d'aide (familiale, amicale et institutionnelle) auxquels ont recours des hommes après une première crise cardiaque²¹, apporte un démenti à l'enquête réalisée par Litman qui s'était contenté d'interroger les acteurs sur leurs opinions plutôt que sur leurs pratiques effectives : 72% des hommes interrogés n'ont fait appel à aucun des services institutionnels indiqués sur une liste qui leur était fournie et n'ont vu que leur médecin. Selon cette enquête, ce sont la famille, les voisins et les amis qui forment les « bastions de l'aide » (bastions for aid) » (Croog, Lipson, Levine, 1972, p. 39). Ce démenti n'est pas complet puisqu'il est seulement question dans cette deuxième enquête des situations dans lesquelles la maladie ne justifie plus un séjour hospitalier. Ont donc été écartées les situations les plus anxiogènes pour les familles. Par contre, le soin familial post-hospitalier, largement sous-estimé par Parsons et Fox, pour lesquels la sortie de

²⁰ Litman fait ici référence à une enquête préalable publiée en 1971 [Theodor Litman : « Health care and the family : A three generational analysis », *Medical Care*, 9, 67, 1971.]

N.B. : les références qui figurent entre crochets dans les notes de bas de page et ne sont pas renvoyées à la bibliographie finale correspondent à des textes qui n'ont pas été consultés mais qui pourraient éventuellement intéresser le lecteur.

²¹ Les 345 patients interrogés ont été contactés la première fois alors qu'ils étaient encore hospitalisés, revus un mois après leur sortie de l'hôpital puis un an après la survenue de leur première crise cardiaque. L'aide apportée est évaluée à partir des déclarations des patients invités à classer le niveau d'aide apportée (« very helpful », « somewhat helpful not too helpful », « not helpful at all »).

l'hôpital pouvait correspondre au moins grossièrement à la guérison, est ici fortement revalorisé.

4 – Une théorie historiquement datée ?

D'un point de vue historique, Parsons et Fox se sont-ils trompés ? L'historien Charles Rosenberg, dans son livre *The Care of Strangers*, s'est penché sur l'histoire du transfert des soins de la famille vers l'hôpital. Il décrit la montée en puissance du système hospitalier dans des termes assez proches de ceux de Parsons.

« ... l'hôpital doit être vu comme l'un des aspects d'une structure sociale nouvelle dans laquelle une série de fonctions – l'éducation, l'assistance (welfare) et le travail ainsi que la santé – se déplacent de la famille vers des lieux institutionnels (institutional sites). (...) Les familles allaient devenir de plus en plus dépendantes des soins assurés par des étrangers (care of Strangers) dans les moments de maladie ou lorsque la mort approche. » (Rosenberg, 1987, p. 8, traduit par moi)

Il considère que le transfert de fonctions anciennement assurées par la famille à des institutions externes a été plus marqué dans le cas de l'hôpital et, contrairement à Parsons et Fox, accorde un poids déterminant au facteur technologique (Rosenberg, 1987, p. 342).

Parsons et Fox ont donc clairement identifié un premier moment du processus de transfert entre famille et hôpital, mais leur analyse ne permettait finalement de rendre compte que d'une période transitoire, avant un réaménagement de la délégation des soins de l'hôpital vers la famille. Le mouvement de déshospitalisation, esquissé dès les années 1960, apporte en effet un démenti rétrospectif à la thèse de Parsons et Fox. Dans un ouvrage datant de 1989, Renée Fox elle-même s'attarde sur ce mouvement, impulsé aux États-Unis par la rencontre de divers courants : le mouvement féministe, une médecine holistique plus attachée à servir le client, les mouvements favorables à la mise en place de thérapies alternatives et les agences gouvernementales. La déshospitalisation a été encouragée par la dénonciation du pouvoir excessif des médecins, de l'impersonnalité du système hospitalier, de ses effets secondaires délétères en termes physiques et psychiques et la volonté politique de contrôler les coûts engendrés par le système hospitalier, conduisant à une réduction drastique de la durée des hospitalisations. Elle a été accompagnée par l'idée que la qualité des soins est mieux garantie par une hospitalisation de courte durée que par une hospitalisation longue (Fox, 1989).

Dès 1963, Clark Vincent repérait un mouvement de balancier déplaçant le lieu de soins, de l'hôpital vers la famille, pour accomplir « un cycle complet » : « étant passé du domicile au cabinet du médecin puis à l'hôpital, il est depuis peu ramené au domicile et dans la communauté » (Vincent, 1963, p. 112, traduit par moi). Il faut dire que, dans le secteur psychiatrique, le mouvement de désinstitutionalisation s'est opéré dès la

deuxième moitié des années 1950 aux États-Unis (Fox, 1989) et que les observations de Clark Vincent s'appuient très précisément sur ce segment.

B – Une théorie revisitée après Parsons

Le deuxième aspect de la thèse des auteurs porte sur la complémentarité des fonctions assurées par la famille et l'hôpital, supposée garantir des relations harmonieuses entre les deux institutions²². Il va faire l'objet d'un travail critique intense. En effet, les observations menées sur la scène hospitalière ne confirment pas ce postulat.

1 – Complémentarité ou substitution ?

Tout d'abord, pour certains malades la substitution peut aller plus loin que ne le supposaient Parsons et Fox. Elle ne porte pas seulement sur les soins médicaux, mais également sur la recherche d'un substitut relationnel et affectif. En se situant dans la lignée des travaux de Parsons, à partir d'une enquête ethnographique dans un service hospitalier accueillant essentiellement des patients âgés, Rose Coser montre que l'hôpital fonctionne, pour certains malades, comme un substitut à leur famille – « A home away from home » (Coser, 1956) – dont ils attendent, au-delà de sa fonction instrumentale, des satisfactions primaires. La substitution est d'autant plus poussée que les malades sont dépourvus de toute famille ou ont des relations distantes avec celle-ci, mais « même pour ceux qui ont une famille, nombreux sont ceux qui jugent les soins à l'hôpital préférables » (Coser, 1956, p. 4). En conséquence, ces malades peuvent éprouver des difficultés à souhaiter guérir (composante du rôle du malade soulignée par Parsons) et à se réadapter à la vie en dehors de l'hôpital. La substitution est donc beaucoup plus profonde que ne l'anticipaient Parsons et Fox, qui avaient cependant déjà envisagé une analogie entre maladie et état d'enfant et élevé le médecin en figure paternelle. L'organisation de la deuxième partie de l'ouvrage de Coser relève de la même métaphore « filée » en renvoyant le médecin à une figure paternelle, l'infirmière à une figure maternelle et le groupe des patients à une fratrie (Coser, 1962). Quand la famille se défait sur l'hôpital du soutien affectif qu'elle doit à ses membres, la complémentarité entre les deux institutions devient un leurre. Il ne s'agissait pas pour Rose Coser de critiquer la thèse de Parsons et Fox dont elle s'inspire largement. Elle les rejoint en particulier en renvoyant les difficultés des malades à leur entourage familial et en n'envisageant à aucun moment la responsabilité d'une politique des visites restrictive dans la dépendance affective des malades vis-à-vis du personnel.

²² Ce modèle de la complémentarité se retrouve dans la vision de la famille développée par Parsons la répartition des fonctions instrumentale et expressive entre homme et femme étant supposé garantir l'équilibre du fonctionnement conjugal.

2 – La thèse conflictualiste

Fred Davis reproche à la vision fonctionnaliste de concevoir « une sorte de concordance téléologique entre l'hôpital et le domicile dans laquelle chacun fonctionne au bénéfice des intérêts premiers de l'autre » (Davis, 1963, p. 12, traduit par moi). En centrant son analyse sur le point de vue des familles, il démonte la fiction de relations harmonieuses entre sous-systèmes sociaux. Contre cette vision, il souligne l'existence d'un « conflit d'intérêt » (clash of interest) entre hôpital et famille qui ne peut être apaisé par un programme réformiste d'humanisation et d'ouverture des services aux familles. Au contraire, ce conflit est destiné à apparaître à chaque fois que les deux institutions entrent en contact. Loin de relever la famille de ses obligations envers le malade, l'hôpital tend en effet à reporter sur la famille une partie des difficultés qu'il rencontre. Dans le cas de la poliomyélite, étudiée dans les années 1950²³, Fred Davis observe que les médecins délivrent des informations aux parents « au compte-gouttes ». Ils prolongent artificiellement l'incertitude initiale concernant le pronostic pour amener les parents à se faire à l'idée que leur enfant présentera un handicap final. Les médecins tentent ainsi d'esquiver la demande d'information exprimée par les parents, dans l'idée qu'il est préférable qu'ils découvrent petit à petit le sort qui attend leur enfant. « Ce n'est que graduellement – dans certains cas, plus d'un an et demi après la sortie de leur enfant de l'hôpital – que la plupart d'entre eux découvrirent l'étendue exacte des séquelles de leur enfant » (Davis, 1963, p. 64, traduit par moi).

Du même coup, les médecins s'épargnent l'effort d'avoir à gérer les conséquences émotionnelles de la révélation d'un pronostic fait de séquelles plus ou moins patentées. Face à la déférence dont font preuve les parents, ils adoptent un comportement « brusque, non impliqué et supérieur, et même parfois – tout du moins ainsi paraissait-il aux parents – condescendant et indifférent » (Davis, 1963, p. 58, traduit par moi). On est donc très loin de la vision quelque peu irénique donnée par Parsons d'une relation « paternaliste »²⁴ entre médecin et parents. Est au contraire ébauchée une critique du paternalisme médical, jusqu'alors considéré avec bienveillance par Parsons et Fox car jugé bénéfique au malade et à sa famille.

Parallèlement à l'enquête de Davis, Joseph Greenblum réalise également une série d'entretiens auprès de parents d'enfants hospitalisés pour une poliomyélite. Il montre que la répartition des responsabilités entre les parents et l'hôpital est source de tensions.

²³ Cette enquête fait l'objet d'un ouvrage publié en 1963, Fred Davis ayant publié deux articles antérieurs issus de cette enquête dans l'*American Journal of Sociology* (Davis, 1956, 1960).

²⁴ Qui peut ici être également entendue au sens propre puisque les auteurs dressent, tout au long de leur article, une analogie explicite entre le statut de malade et celui d'enfant, comparent le médecin au père et affirment que « la maladie ne diffère pas d'un retour plus ou moins total à l'état d'enfance. » (Parsons, Fox, 1972, [1952] p. 159).

Lorsque leur enfant est hospitalisé, les parents tentent en effet de conserver un contrôle sur la fonction de soin. Ils souhaitent garder la responsabilité des soins primaires et ne déléguer que les soins de nature instrumentale à l'hôpital. En conséquence, ils se montrent insatisfaits des restrictions dans les possibilités de visites et du comportement d'esquive des médecins. En plus du droit d'être tenus informés, certains parents affirment leur volonté d'intervenir dans le choix de la date de sortie.

3 – Une relation triadique : une alliance possible entre familles et professionnels ?

La nature triadique de la relation établie entre familles, malades et hôpital vient compliquer l'analyse des relations entre familles et hôpital. Elle peut en effet autoriser une alliance entre familles et professionnels aux dépens du malade et déplacer le nœud du conflit, ce que révèle l'étude réalisée par Myra Bluebond-Langner dans un service de pédiatrie américain accueillant des enfants atteints de leucémie dans les années 1970. L'auteure montre que parents et médecins s'allient pour tenir les enfants hospitalisés dans l'ignorance de leur maladie et de son caractère létal. Par rapport à la situation observée par Davis, la « conspiration du silence » ne concerne pas les parents, mais les enfants hospitalisés, ce qui signale probablement une modification des pratiques, intervenues entre les années 50 et les années 70 dans la manière dont les familles sont tenues informées de la maladie de leur enfant et de son pronostic²⁵. Après la phase de rechute, qui marque l'échec des traitements, les médecins cessent d'informer l'enfant sur ce qui l'attend. « Allant et venant rapidement dans la chambre, ils évitent toute interaction prolongée » (Bluebond-Langner, 1978, p. 179, traduit par moi).

Lorsque la mort devient le seul horizon, parents et professionnels prétendent ignorer ce qu'il en est. Les enfants ne sont pas dupes, mais n'ont d'autres choix que de se plier aux normes interactionnelles fixées par les adultes. Ils vivent dans un grand isolement la mort qui approche, face à des adultes qui pensent les protéger en gardant le silence. Les rares parents qui osent enfreindre l'attitude prescrite de « feinte mutuelle » (mutual pretense) (Strauss, 1992) sont « ostracisés » par le personnel parce qu'ils troublent l'« ordre social » du service²⁶ (Bluebond-Langner, 1978).

²⁵ L'attention de l'auteure étant focalisée sur les enfants restreint probablement l'appréhension des difficultés rencontrées par les parents eux-mêmes pour accéder aux informations médicales. On peut penser que l'information circule selon un principe de « two-step flow », des médecins aux parents, puis des parents aux enfants, ce schéma se trouvant court-circuité lorsque les parents sont peu présents ou jugés peu fiables dans la transmission des informations à leurs enfants.

²⁶ Myra Bluebond-Langner s'inspire ici de la perspective développée par Anselm Strauss et ses coauteurs (Strauss, 1992).

4 – Les familles comme « chiens de garde »

La perspective développée par Erving Goffman, dans *Asiles*, conduit plus radicalement à rejeter l'idée que le malade puisse se sentir « en famille » à l'hôpital. Goffman rejette la thèse d'une complémentarité possible entre famille et hôpital en affirmant qu'il existe une incompatibilité profonde entre ces deux structures. « Inversement, instituer des liens familiaux, c'est se donner la garantie objective que la logique de l'institution totalitaire sera contrecarrée. L'incompatibilité entre ces deux formes d'organisation devrait nous renseigner d'une façon plus générale sur les fonctions sociales assumées par chacune d'elles » (Goffman, 1968, pp. 53-54).

Parsons voyait un « jeu à somme positive » dans la division des tâches entre famille et hôpital – dont l'indicateur serait la rapidité avec laquelle le malade consent à guérir, en se pliant au régime de soins que le médecin lui impose. Pour Goffman, au contraire, le malade est le grand perdant du transfert de la prise en charge à l'hôpital²⁷. Les vertus thérapeutiques prêtées à l'institution lui semblent largement annulées par la logique totalitaire, si bien que si l'on s'en tient à la description donnée par Goffman du fonctionnement d'un asile psychiatrique, on peut se demander comment certains malades finissent malgré tout par guérir. Parsons et Fox avaient envisagé le rôle temporisateur de la famille pour atténuer les rigueurs de la discipline hospitalière et se montraient en conséquence favorables aux visites. Pour Goffman, le rôle de la famille ne se réduit pas au terrain expressif, mais vient interférer au cœur de la fonction instrumentale. L'entourage du malade échappe en effet au contrôle de la clientèle et peut ainsi engager la controverse sur le traitement (entendu ici au sens large) du malade.

« La famille et les autres censeurs posent un problème particulier car si l'on peut faire entendre au reclus qu'on lui fera payer un certain prix les revendications qu'il formule lui-même, les tiers se laissent en général moins facilement convaincre et remuent ciel et terre pour présenter, dans l'intérêt de celui-ci, des requêtes qu'il ne saurait formuler sans rougir. » (Goffman, 1968, p. 124)

Non seulement la famille échappe au contrôle des soignants, mais elle tend à exercer un contrôle sur le travail accompli par les professionnels eux-mêmes, qui ne peuvent ainsi s'arroger tous les droits dans le traitement des malades²⁸.

« Si le personnel garde conscience de l'obligation où il se trouve de respecter ainsi les règles et les droits des reclus, ce n'est pas seulement par le jeu de ses coordonnées internes : la société dispose aussi à cet effet d'un certain nombre de chiens de garde et c'est souvent la famille du reclus ou même le « matériel de travail » lui-même qui détient ce rôle. » (Goffman, 1968, p. 124)

²⁷ La critique goffmanienne du fonctionnement asilaire a influé sur le mouvement de déhospitalisation qui a pris place dès la fin des années 50 aux Etats-Unis (Scull, 1985).

²⁸ On peut repérer ici une critique indirecte de la thèse parsonnienne sur le rôle du médecin, les familles ne lui accordant tout compte fait qu'une confiance partielle.

Pour Goffman, la complémentarité postulée entre familles et hôpital relève donc d'une « fiction ».

Anselm Strauss met en avant le rôle joué par l'entourage du malade en des termes assez proches, tout en opérant un léger déplacement : le rôle de « chien de garde » est internalisé dans le fonctionnement du service et non plus exercé de l'extérieur. C'est parce qu'elles sont insérées dans la division du travail hospitalier que les familles peuvent jouer le rôle de « chien de garde », en contrôlant directement le travail des professionnels.

« Les malades et leurs proches sont aussi d'importants agents d'articulation. On leur apprend à informer l'équipe de signes ou symptômes spécifiques mais, parallèlement, ils agissent comme chiens de garde face à toute désarticulation suspectée ou constatée dans le travail. L'essentiel de leurs efforts pour attirer l'attention de l'équipe consiste à réarticuler le travail qu'ils ont défini comme allant de travers. Très souvent l'équipe elle, définit cette attitude comme exigeante ou plaintive. » (Strauss, 1992, p. 240)

Compte tenu de l'apprentissage nécessaire pour remplir pleinement ce rôle, on peut s'interroger sur les raisons d'une telle internalisation. S'agit-il pour les médecins ou plus largement pour les détenteurs de l'autorité sur la scène hospitalière (les administrateurs notamment) de contrôler, par l'entremise des proches, le travail des infirmières ? Pour un régulateur institutionnel distant de contrôler plus largement le travail des professionnels ?

5 – Les familles : patients secondaires ou travailleurs de second rang ?

A la fin des années 1960, Norman Bell et Robert Zucker publient un article sur les relations entre famille et hôpital psychiatrique qui témoigne de l'évolution intervenue dans la prise en compte de la famille du malade par les acteurs hospitaliers depuis les observations réalisées par Goffman dans les années 1950. Ils observent que les hôpitaux, comme d'autres institutions telles l'école, ont affaire à une double clientèle : les patients, « consommateurs directs », et leurs familles, « consommateurs indirects ». Si pendant longtemps une « disjonction » entre famille et hôpital a été prônée, les équipes cherchent désormais à promouvoir des relations de coopération entre famille et hôpital. Pour autant, les relations sont loin d'être devenues harmonieuses. Elles restent marquées « par une distance, une insatisfaction et une incompréhension mutuelle » (Bell, Zucker, 1968-69, p. 73, traduit par moi). Les familles ont tendance à percevoir l'hôpital comme une organisation avec laquelle il est difficile de traiter, qui limite leurs droits, leurs demandes et leurs besoins. Le personnel, sauf exception individuelle, est perçu comme incompetent voire malveillant. Celui-ci estime en retour que les familles sont responsables de la maladie mentale de leur proche et font des commentaires peu amènes sur les particularités de chaque famille. Les familles attendent de l'hôpital qu'il les traite comme des « coopérateurs neutres » et non comme des « patients

secondaires ». Dans ces conditions, les attentes exprimées par chacune des deux parties sont largement incompatibles. L'hospitalisation prend un sens différent pour chacun des partenaires : pour la famille, il s'agit d'une crise majeure vécue sur un mode émotionnel ; pour l'équipe hospitalière, ce transfert est traité sur un mode bureaucratique. La famille doit transférer à l'hôpital ses droits sur la personne du malade. L'hôpital s'assure un large contrôle sur les conditions de ce transfert et, en retour, légitime la définition donnée par la famille de l'état de malade. Les échanges sont donc de type asymétrique et sont déséquilibrés en faveur de l'hôpital.

L'observation réalisée par Carolyn Rosenthal et ses collaborateurs dans des services adultes de soins intensifs (*acute care*), au début des années 1970 aux États-Unis, permet d'envisager plus en détail les relations entretenues entre familles et infirmières. Selon les auteurs, ces relations sont soumises aux mêmes contraintes que celles qui existent entre patients et infirmières, elles sont plus difficiles à définir. Les familles sont en effet des clients secondaires. « La famille du patient, comme le parent de l'élève, est géographiquement située à l'extérieur de l'institution et de sa routine de travail » (Rosenthal et *al.*, 1980, p. 87, traduit par moi). Elles sont des « outsiders » et, à ce titre, sont plus difficiles à contrôler que les patients. Elles « peuvent entrer en conflit ouvert avec l'équipe, troubler le patient, créer des frictions et de la désunion au sein de l'équipe, critiquer ou se plaindre de manière excessive ou interférer dans le traitement » (Rosenthal et *al.*, 1980, p. 93, traduit par moi). Elles représentent donc une menace pour les infirmières. Tout comme le malade, les familles souhaitent être tenues informées. La position de « tampon » (*buffer*) entre le médecin et le malade, occupée par l'infirmière, est encore plus délicate à tenir en présence des familles. Dans le cadre d'une politique institutionnelle de large ouverture aux familles, la stratégie habituelle consistant à éviter les familles est difficile à mettre en œuvre. Le travail des infirmières est placé sous le regard des familles. Loin de la complémentarité supposée par Parsons et Fox, certaines familles peuvent alors poser problème aux équipes. Les équipes perçoivent parfois les familles comme étant responsables du mal-être émotionnel et physique du malade. Elles perturbent le déroulement des soins, adoptent un comportement inapproprié lors des visites. Elles sont parfois soupçonnées de ne pas avoir suffisamment à cœur les intérêts du malade. De surcroît, leur présence n'est guère appréciée des infirmières en raison de leur tentation d'interférer dans les soins.

Les infirmières développent des tactiques, verbales et non verbales, pour échapper au contrôle exercé par les familles présentes : paraître occupée, conserver un air enjoué et détaché, répondre de manière évasive en renvoyant systématiquement les familles vers les médecins. Malgré la mise en œuvre de ces tactiques, elles courent le risque de trop s'engager émotionnellement vis-à-vis d'un membre de la famille du malade. Du point de vue des acteurs hospitaliers, le rôle qui convient à la famille est celui de « visiteur »,

ce qui implique une limitation de la participation aux tâches et du droit d'ingérence des familles. Lorsque les familles s'écartent de ce rôle, elles se voient conférer celui de patient ou de travailleur ou une combinaison des deux. Selon les auteurs, cette transformation des proches en membres du contexte de travail (patient ou travailleur) les rend plus facilement contrôlables par les infirmières. Attribuer un rôle de « patient » aux familles permet aux infirmières de les considérer comme des personnes qu'il convient d'aider et dont on discute les problèmes psychosociaux ; sans qu'il soit nécessaire de toujours les informer. Le rôle de « travailleur » tend à être imputé aux membres de la famille passant de longues périodes à l'hôpital et s'impliquant dans les soins. Nourrir, laver les malades tiennent les familles occupées, libèrent les infirmières pour d'autres tâches et placent les familles sous leur autorité, puisqu'elles doivent attendre leurs consignes, leurs conseils et la validation par les infirmières de ce qu'elles ont accompli. Si les membres de l'entourage assurent certains soins, ils intègrent alors à un certain degré l'équipe, adoptent des comportements de loyauté qui les placent sous le contrôle normatif de celle-ci. Si l'implication des familles est perçue comme une perte de contrôle par les infirmières, celles-ci peuvent reprendre à leur charge certaines tâches préalablement déléguées aux familles. La participation des familles n'est pas sans risque car elle réduit la distance émotionnelle, augmente les interactions et l'intimité entre familles et infirmières. Les auteurs repèrent ainsi une tension entre le besoin pour les infirmières de garder le contrôle de la situation, qui restreint la délégation des tâches, et les exigences de maîtrise de soi et de ses sentiments, qui poussent à déléguer certaines tâches aux familles ; soit une tension vécue par les infirmières entre contrôle du patient et de sa famille et contrôle de soi (Rosenthal et *al.*, 1980).

Philip Darbyshire rapporte également les résultats d'une étude réalisée dans les années 1980 sur les relations entre parents et infirmières en pédiatrie qui montrait comment ces relations évoluent par étapes successives d'une « confiance naïve » à un « désenchantement » puis à une « alliance sous contrôle » (*guarded control*). Ce dernier stade est atteint lorsque les parents prennent conscience des limites des professionnels et lorsqu'ils parviennent à reconstruire un sentiment de confiance sur la base d'un regard plus informé porté sur les professionnels (Robinson & Thorne, 1984, cité par Darbyshire, 1993).

Une étude plus récente réalisée dans un service de chirurgie pédiatrique français confirme la difficulté pour les infirmières de réaliser un « travail sur les sentiments » pour le compte des parents, tout en conservant la maîtrise de soi nécessaire à la poursuite de leur propre activité²⁹ (Lépinard, 2000). L'entrée des parents dans les

²⁹ Selon la distinction opérée par Rosenthal & *al.*, les parents dans ce service ont plutôt tendance à être considérés comme des « patients secondaires » par les infirmières (Rosenthal & *al.*, 1980).

services n'a pas été en effet sans un surcroît de travail pour les infirmières qui ne peuvent laisser les parents livrés à eux-mêmes, notamment en raison des règles de sécurité à respecter. « L'humanisation » du service a donc entraîné l'apparition d'un nouvel ensemble de tâches à réaliser auprès des parents, un travail qui se situe « à côté » du travail thérapeutique proprement dit et qui revient principalement aux soignantes » (Lépinard, 2000, p. 38). « L'ampleur du travail sur les sentiments effectué sur une mère ou un couple de parents dépend fondamentalement du temps de l'hospitalisation de l'enfant » (Lépinard, 2000, p. 39). Ce travail « n'est pas seulement une gestion informelle des relations avec les parents » (Lépinard, 2000, pp. 39-40). Il suppose la mise en œuvre de compétences psychologiques. Qui en assure la réalisation ? Les infirmières sont au premier plan, en raison de leur présence longue auprès des enfants et de leurs parents, même si la psychologue est à proprement parler la seule à détenir une compétence avérée en ce domaine. Les aides-soignantes participent également à la réalisation de ce travail. Pour les soignantes, le travail sentimental « constitue un moyen de valorisation de leur rôle propre face à la valeur dominante de la technicité médicale » (Lépinard, 2000, p. 43). Dans le quotidien du service, l'enjeu est également de contrôler « l'incertitude liée aux réactions parentales », « une grande partie des activités informelles des soignantes constitue, en fait, un véritable travail de surveillance et de contrôle des parents présents » (Lépinard, 2000, p. 44). Ce travail leur permet en outre d'assurer la mise à distance nécessaire face à des situations où leurs affects sont aussi en jeu.

Dans son étude des soins palliatifs, Michel Castra retrouve la même oscillation dans la position conférée aux familles, celles-ci occupant « alternativement la position de « patient » et de « travailleur » » (Castra, 2003, p. 160). En contrepartie de l'aide apportée par les familles dans l'accompagnement des patients en fin de vie, le personnel doit savoir accompagner les familles.

« Le personnel médical ou soignant peut passer ainsi une partie considérable du temps auprès de la famille afin de la reconforter, la rassurer ou l'informer. Cet aspect du travail, habituellement peu considéré dans l'hôpital où l'on ne peut réserver qu'un temps restreint aux relations avec les proches, prend ici toute son ampleur. » (Castra, 2003, p. 159)

Il peut également être amené à gérer les conflits intrafamiliaux voire le mécontentement de certaines familles. Michel Castra repère ainsi une volonté d'agir directement sur les familles pour les socialiser à l'idéologie des soins palliatifs :

« L'objectif du médecin est (...) de les faire collaborer au travail de l'équipe, non seulement dans sa dimension domestique, mais aussi, au travers des interactions avec le mourant afin qu'ils participent au façonnement de la réalité de la fin de vie. (...) Ainsi, l'enjeu de cette réorganisation du cadre des échanges vise à rendre la famille actrice du processus de transformation de l'identité sociale du malade. » (Castra, 2003, pp. 208-209)

Les tensions exprimées par les équipes soignantes montrent que la contribution attendue des familles n'est pas « magiquement » opérée, comme le supposaient trop rapidement Parsons et Fox. Cependant, le démenti le plus net à la thèse de Parsons et Fox va venir de l'organisation du système de soins lui-même. *A posteriori*, il apparaît en effet au regard de l'histoire longue que leur thèse ne rend compte que d'un « moment » dans le cycle des relations entre familles et hôpital, celui du transfert de la fonction des soins spécialisés et techniques vers le second. Ils n'ont pas anticipé le revirement du transfert des soins de l'hôpital vers la famille qui a réorganisé en profondeur leurs relations.

III – La réévaluation du soin familial à partir des années 1980 : du domicile vers l'hôpital ?

Dans un premier temps, les sociologues vont sortir le travail réalisé par les proches de son invisibilité, en insistant sur son rôle déterminant pour la poursuite des soins médicaux à domicile. Ils vont ensuite montrer à quel point les frontières entre soin familial et soin professionnel sont poreuses et tenter de renverser l'image souvent négative que les professionnels se font des soins apportés par les familles. Mais ils semblent s'être arrêtés aux portes de l'hôpital. Ils ont relevé le rôle déterminant de l'entourage pour la poursuite des soins à domicile, y compris dans ses formes les plus institutionnalisées, sans toujours envisager ce qui se passe en amont, à l'hôpital. Or ce dernier constitue, à de rares exceptions près, le point nodal des trajectoires thérapeutiques, le lieu où se décide et se met en place le transfert des soins aux familles.

A – L'importance de l'entourage familial pour la réalisation des soins à domicile

Janine Bachimont rappelle le caractère récent des travaux sur les soins à domicile qui, en France, remontent aux années 1980. La mise en évidence du rôle joué par les malades et les familles dans les soins à domicile est plus récente encore. En conséquence, les recherches sociologiques sont peu nombreuses sur cette question : « La majorité d'entre elles portent sur les personnes âgées ou sur les malades mentaux. Rares sont celles qui s'intéressent aux personnes atteintes de maladies chroniques (Morawski-Bachimont, 2002, pp. 11-12).

1 – Le résultat d'un désengagement de l'État

Le processus de désinstitutionnalisation a concerné de nombreux segments hospitaliers. On peut prendre l'exemple du segment psychiatrique qui a réévalué, à partir des années 1960, le rôle de l'entourage familial des patients. Celui-ci n'est plus perçu comme la

« cause » des problèmes de santé mentale, mais apparaît désormais comme une « solution » pour maintenir la personne dans son milieu. « Un changement majeur de paradigme s'effectue dans ce passage d'un modèle pathologique de la famille à un modèle de compétence » (Carpentier, 2001, p. 79).

Compte tenu des résultats de l'enquête réalisée par Litman et son équipe à la fin des années 1960, on peut se demander comment les professionnels sont parvenus à convaincre l'entourage du malade qu'il était à même de prendre en charge des soins complexes à domicile. Martine Bungener, spécialiste de l'hospitalisation à domicile (HAD), remarque qu'une telle inversion de tendance ne s'est pas opérée sans heurts.

« Il ne pouvait suffire d'un discours resté très volontariste pour opérer un tel changement après une période durable pendant laquelle les pouvoirs publics français avaient, par une politique d'équipements et de généralisation de l'assurance-maladie, favorisé des comportements inverses, tant de la part des producteurs de soins que de la part des malades et de leurs familles. » (Bungener, 1992, p. 120)

L'essor de l'hospitalisation à domicile en France lui semble avoir été impulsé essentiellement par certains médecins pour faire face, notamment, au manque de places dans leurs services³⁰. Peu de place est laissée au malade et à son entourage qui « vont se conformer à une décision à laquelle ils sont au mieux associés. » (Bungener, 1992, p. 121)

Néanmoins, dans les situations de maladie chronique, une part plus grande peut être laissée au malade, mieux à même de négocier en échange de sa nécessaire participation au traitement et en raison de sa meilleure connaissance des dispositifs existants (dont il a déjà pu par le passé faire l'expérience). Elle repère ainsi une stratégie volontariste d'accès à l'HAD des malades atteints du sida.

Pour Janine Bachimont, l'essor des soins hospitaliers à domicile résulte tout autant d'une « conquête du domicile générée par l'essor de la médicalisation hospitalière » (Bachimont, 1998, p. 178) que d'un désengagement de l'État qui aurait conduit à développer toutes les alternatives à l'hospitalisation. Elle produit « à la fois une « domestication » du médical et une « médicalisation » du domestique » (Bachimont, 1998, p. 178).

Comment s'opère exactement le partage entre la famille et l'État pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie ? Pour Janine Bachimont, ce partage est imposé par

³⁰ Dans le service qu'elle a étudié dans les années 1990, Geneviève Cresson repère également une volonté de la part des médecins de permettre une véritable insertion scolaire des enfants, à l'origine du transfert de certains soins de l'hôpital vers le domicile. Ce transfert permettait en même temps d'imputer les cures d'antibiothérapie très coûteuses, aux caisses d'assurance maladie et non plus au budget de l'hôpital. « Il n'est donc pas étonnant, conclut Geneviève Cresson, que l'administration de l'hôpital ait largement facilité les démarches vers l'HAD » (Cresson, 2000, p. 183).

l'État aux familles. Pour Geneviève Cresson au contraire, la responsabilité en revient à la famille ; l'État et les institutions collectives n'interviennent qu'à titre subsidiaire, en relayant ou en appuyant les familles.

« La responsabilité n'est pas l'apanage des professionnels. Les profanes, l'entourage, se sentent investis d'une réelle responsabilité à l'égard de leurs proches (notamment de leurs enfants), qui est engagée à long terme et n'est jamais totalement abandonnée aux professionnels consultés. La continuité de la relation familiale étant plus assurée que celle de la relation médecin-patient, la première offre sans doute un meilleur cadre que la seconde à l'exercice d'une responsabilité inscrite dans le temps. » (Cresson, 1995, p. 304)

Les discours publics qui insistent sur l'autonomie des familles peuvent permettre de masquer ou de justifier les insuffisances de la prise en charge collective (Cresson, 1991b).

Il convient de s'interroger sur le sens de cette instrumentalisation des relations familiales par les institutions spécialisées du champ de la santé. Observe-t-on une subordination de la famille à l'institution publique ? Dans leur analyse des relations entre famille et politique, Jacques Commaille et Claude Martin n'écartent pas cette hypothèse, jugeant que « les sociétés contemporaines sont traversées par cette utilisation de la famille comme espace de régulation des problèmes sociaux » (Commaille, Martin, 2001, p. 142).

La revalorisation de la famille par les politiques n'est pas, à leurs yeux, indépendante d'une vision fantasmée de la famille « comme un espace d'amour de l'autre, de générosité illimitée, de solidarité, de réciprocité affective et matérielle, de fusion des âmes, c'est-à-dire comme porteur d'universalité et de sublimation des différences. » (Commaille, Martin, 1998, p. 27) qui en justifie l'attrait.

« [La famille] est perçue et vécue aujourd'hui comme un îlot autonome et singulier (...). ... constituée comme une sorte de sanctuaire, lieu du « bonheur » et du « désir », et plus généralement de toutes les « intimités » et de tous les « individualismes », particulièrement du retour sur soi et, plus généralement, sur la personne singulière et privée face à l'emprise élargie de l'économie capitaliste et des formes de gestion bureaucratique et étatique des rapports sociaux. » (Lenoir, 2003, p. 19)

Comme le souligne Rémi Lenoir, cette vision conduit à occulter l'autre face de l'insertion sociale des individus au sein de relations familiales :

« Rien, en effet, n'est sans doute plus classé et plus classant socialement que la famille, si bien que la question de ses caractéristiques est parmi les premières utilisées pour identifier pratiquement, mais aussi bureaucratiquement, les individus... » (Lenoir, 2003, pp. 18-19)

On observe donc un mouvement de bascule inverse de celui opéré lors de la Révolution française lorsque l'espace familial de « mythe fondateur de la politique » s'est métamorphosé « en espace d'incompétence, ou tout au moins de déficiences réelles ou

potentielles dans l'exercice de ses fonctions auxquelles il appartient à l'État de remédier » (Commaille, Martin, 2001, p. 140). Agnès Pitrou élargit cette perspective en considérant que « le retour vers la famille se situe au carrefour de la crise des institutions et de la crise des idéologies » (Pitrou, *in* : Kaufmann, 1995, p. 25). Le renouveau du familialisme a ainsi permis le « renforcement des courants de désengagement de l'État », et leur a servi de « support de justification » : « [l]a famille repart ou bouche-trou constitue une sorte de leurre bien commode pour les pouvoirs... » ((Pitrou, *in* : Kaufmann, 1995, p. 35).

Ces présentations ne tiennent pas compte cependant du pouvoir d'un troisième acteur : les associations familiales. Or celles-ci ont pu freiner le mouvement de transfert des certaines responsabilités en dehors de la familles ou exiger une contrepartie à la charge qui leur incombe.

2 – Une ambivalence persistante des professionnels face à la mobilisation des familles

Au-delà de cette vision fantasmée, l'étude des relations entre professionnels et parents révèle *l'ambivalence* très forte ressentie par les professionnels à l'encontre des familles, partenaires indispensables, mais qui déçoivent parfois leurs attentes. A propos des services de psychiatrie, Normand Carpentier précise ainsi que « ... la dynamique entre les familles et les professionnels reste caractérisée par une certaine animosité. Bien que considérée comme un élément essentiel dans la politique de maintien du patient dans la communauté, la famille n'est encore que partiellement reconnue comme source d'influence potentiellement positive dans la trajectoire des soins » (Carpentier, 2001, pp. 79-80). De même, dans sa thèse, Geneviève Cresson remarquait que « le discours médical sur les performances des parents comme soignants est le plus souvent un discours « en creux » sur leurs défaillances, sur les incohérences de leur pratique et les limites de leur prise en charge. » (Cresson, 1991b, p. 32) Malgré l'importance de leur contribution pour la bonne marche des mesures d'hospitalisation à domicile, Geneviève Cresson rappelle néanmoins qu'il s'agit d'un rôle minimisé, peu reconnu par les professionnels eux-mêmes.

« ...les parents restent des acteurs de second plan puisque c'est surtout de la santé de leurs enfants qu'on parle, à l'hôpital ou lors des soins. Il faut des circonstances exceptionnelles pour que les parents s'expriment sur leur propre vécu devant les professionnels. Dans la vie quotidienne, ce travail domestique de santé est largement euphémisé, routinisé, il passe à l'arrière plan du travail des spécialistes et des professionnels, derrière les conditions et contraintes qui l'ont rendu nécessaires. Il est

rarement évalué pour lui-même, et appréhendé autrement que comme complément du travail professionnel. » (Cresson, 2000³¹, p. 177)

Geneviève Favrot-Laurens se montre plus nuancée dans son évaluation, remarquant l'ambivalence très forte des professionnels vis-à-vis des soins familiaux :

« Le discours des professionnels sur le soutien familial est bienveillant mais aussi « moral ». Il met en valeur les « efforts » de la famille, l'affection qu'elle témoigne au malade mais juge sévèrement ceux qui ne se plient pas aux normes sociales de la solidarité. Les professionnels, notamment les soignants et les aides à domicile, se montrent souvent ambivalents par rapport à leur rôle auprès des familles. Dans la tradition humaniste des associations qui gèrent les soins à domicile, ils penchent pour « l'aide aux aidants » et positionnent leur activité comme complémentaire d'une activité dont la responsabilité revient aux familles. Dans les moments de défense de leur profession, ils mettent en avant la qualification nécessaire et se positionnent comme pédagogues de la famille : les soins familiaux doivent être subordonnés à l'autorité du médical et deviennent un « complément » de l'activité professionnelle. » (Favrot-Laurens, *in* : Kaufmann, 1995, p. 225)

Derrière la question de la place occupée par les familles dans soins à domicile, se profile en effet la question des jeux de délégation et de contrôles croisés entre familles et professionnels et laisse dans l'ombre un troisième acteur, le régulateur étatique, qui ne semble pas toujours avoir intérêt à clarifier la responsabilité qu'il confère à chacun.

3 – Les soins à domicile : la famille « en travailleur »

De nombreux travaux sociologiques s'attachent désormais à montrer que les familles, dans le cadre du suivi à domicile des malades³², réalisent non seulement des tâches qui renvoient à leur domaine de compétence habituel, mais également des soins de nature plus technique, proches de ceux réalisés par les professionnels³³. Geneviève Favrot-Laurens note ainsi que pour les soins à domicile apportés aux personnes âgées dépendantes, lorsqu'un professionnel ne peut intervenir, un membre de la famille est amené à apprendre, parfois à son corps défendant, un certain nombre de techniques infirmières, telles que la manipulation de sonde ou d'appareil respiratoire, les piqûres, etc.

³¹ L'ouvrage édité aux éditions L'Harmattan est tiré d'un rapport de recherche préalable établi pour le CHRU de Lille en 1997 (Cresson, 1997).

³² Janine Bachimont rappelle que « les premiers soins donnés à domicile en France dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation s'institutionnalisent à travers la création, à la fin des années 1950, de deux structures d'hospitalisation à domicile » (l'HAD de l'AP et Santé Service), à la demande de médecins. Au début de la décennie 1980, des pédiatres hospitaliers deviennent à leur tour demandeurs des techniques sophistiquées de soins à domicile (Bachimont, 1998).

³³ L'auteure précise que dans le cas de la mucoviscidose qu'elle a étudiée, l'apprentissage des gestes infirmiers par les parents peut aller jusqu'à la pose d'une aiguille dans la veine. Tous les parents, cependant n'acceptent pas de réaliser ce type de soins. Pour ceux qui acceptent, note l'auteure, « l'infirmière « offre ses bras ». C'est sur elle qu'ils apprennent le geste de piquer dans la veine (Morawski-Bachimont, 2002, p. 174)

« Dans ces situations, les savoirs sont souvent transmis par les professionnels eux-mêmes qui partagent avec les familles le sentiment que ces tâches « dépassent » les limites des soins relevant normalement de la famille. Dans d'autres cas, la famille effectue des soins, parfois à l'insu des professionnels, dont les gestes ont été enseignés par d'autres membres de la famille et qu'elle situe du côté des soins professionnels ou à leur limite. » (Favrot-Laurens, *in* : Kaufmann, 1995, p. 226)

La frontière qui sépare le travail des familles de celui des professionnels est, de ce fait, poreuse et difficile à saisir empiriquement, comme le soulignent Frédéric Lesemann et Claude Martin (Lesemann, Martin, 1992, p. 10). Dans un bilan récent des travaux sur la « production familiale de soins », Geneviève Cresson réitère ce constat (Cresson, 2006, p. 13) qui semble désormais faire consensus et marquer la rupture entre le point de vue sociologique et le point de vue des professionnels – soucieux de préserver la frontière qui les sépare des soins profanes. La porosité de la frontière tient également aux conceptions propres aux familles prises en charge, qui ne parviennent pas toujours à distinguer les soins quotidiens et les soins de santé, comme le souligne Geneviève Favrot-Laurens.

Pour qualifier cette activité des familles de malades atteints de maladie chronique, Renée Waissman propose de l'appréhender comme un « travail médical » « parce qu'ils nécessitent un apprentissage de techniques sophistiquées aboutissant à un savoir-faire et à un savoir sur la maladie dus à l'accumulation de connaissances médicales et pratiques » (Waissman, 1995a, p. 83), quand Martine Bungener y voyait une « production familiale de soins » (Bungener, 1992). Compte tenu de l'écart persistant entre le statut de parent-soignant et celui de professionnel, et de l'asymétrie qui prévaut dans sa délégation, Janine Bachimont suggère plutôt de le considérer comme un travail d'« auxiliaire médical profane ».

« ... le membre familial soignant reçoit une éducation formalisée à travers laquelle les cliniciens opèrent un transfert de compétences. Il devient un mutant : à la fois décisionnaire d'une médecine dont il n'est pas un professionnel, et gestionnaire d'une maladie vis-à-vis de laquelle il n'est plus tout à fait un profane. » (Morawski-Bachimont, 2002, p. 6)

Dans le cadre de la mucoviscidose qu'elle a étudiée de manière approfondie, Janine Bachimont défend cependant l'idée que les familles sont devenues des « acteurs incontournables » du système d'hospitalisation à domicile. « C'est grâce à elles que le contrôle quotidien au long cours est assuré, que les assauts de la maladie sont repérés, que les traitements sont prodigués » (Morawski-Bachimont, 2002³⁴, p. 137). Geneviève Cresson invite, elle aussi, à ne pas considérer les soins profanes

³⁴ Un rapport de recherche a également été rédigé par Janine Bachimont sur ce thème pour le compte de la Mire achevé en 1993 (Bachimont, 1993).

« uniquement comme un appendice des soins professionnels » (Cresson, 2006, p. 10) et suggère de reconsidérer la place des parents au sein du dispositif de soin :

« Les parents enfin, les mères le plus souvent, ont un rôle capital, ce sont eux qui observent l'enfant, qui sont le lien, le pivot, entre différents professionnels qui ne se rencontrent pratiquement pas ; et qui assurent les tâches les plus variées, en plus de leur « vocation naturelle » de parents. Les professionnels ne s'y trompent pas et insistent sur la nécessité de les écouter, de les informer, de tenir compte d'eux à tous les niveaux, de leur faire confiance. » (Cresson, 2000, p. 190)

On peut faire l'hypothèse que les professionnels écoutent les parents pour autant qu'ils ne remettent pas en cause - au nom du savoir qu'ils ont acquis sur la maladie de leur enfant - l'expertise détenue par les professionnels.

Que se passe-t-il à l'hôpital, alors que les professionnels sont présents à chaque instant ? Les parents peuvent-ils s'en remettre entièrement aux soignants ? On sait que l'éducation au traitement en vue de sa poursuite à domicile a lieu essentiellement à l'hôpital. Le transfert des tâches s'opère principalement au cours des hospitalisations. Les entretiens réalisés par Geneviève Cresson auprès de parents d'enfants mucoviscidosiques montrent cependant que ce transfert peut aller au-delà de ce qui est prescrit par la simple éducation au traitement, pour concerner des aspects que les parents savent réaliser à domicile, mais préféreraient voir réaliser par les professionnels lorsque leur enfant est hospitalisé. Ces derniers ne leur en laissent pas toujours la possibilité et cherchent à garder la maîtrise du processus de division du travail entre eux-mêmes et les parents (Cresson, 2000).

Pour Juliet Corbin, il convient cependant de ne pas considérer les parents, entendus au sens de membres de la parenté (kin), qui assurent la prise en charge des soins à domicile comme des « victimes » car « [s]ans avoir choisi ce qui leur arrive (...) [i]ls peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter le déroulement de la prise en charge » (Corbin, 1992, p. 40). Si la question des relations avec les professionnels n'est pas pleinement élucidée dans cet article, l'auteure repère une maîtrise conservée par les « aidants »³⁵ du processus de délégation des soins à des tiers, familiaux ou institutionnels.

Le regain d'intérêt de la part des acteurs institutionnels, mais aussi des sociologues eux-mêmes, pour la famille est donc le plus souvent attribué au rôle-clé qu'elles jouent désormais dans la poursuite des soins à domicile. Il me semble que cette participation

³⁵ La sémantique « aidant-aidé » est largement mobilisée dans le champ de l'aide aux personnes âgées, vocabulaire absent du champ de la petite enfance. Les familles de personnes âgées présentant des formes de dépendances sont ainsi souvent qualifiées d'« aidants naturels ». Le terme masque la prééminence de l'aide apportée par les femmes et la logique de l'obligation dans laquelle elle s'inscrit.

plus grande se joue - dans le cas de la pédiatrie au moins - à l'intérieur de l'institution hospitalière et non pas seulement sur ses marges.

B – Les soins familiaux à l'hôpital

Ly-yun Chang rappelle que les soins familiaux à l'intérieur de l'hôpital apparaissent rarement comme un thème de recherche dans les pays occidentaux (Chang, 2001, p. 156). Il est néanmoins possible d'identifier quelques rares travaux abordant cette question. A la fin des années 1960, l'équipe britannique de l'université de Swansea, sous la direction de Margaret Stacey, traite la question de la place des parents dans les services hospitaliers (Darbyshire, 1993)³⁶. Dans les travaux existants, la césure entre pays occidentaux et non-occidentaux n'est pas toujours pleinement pertinente, même si on peut repérer une ligne de clivage quant au degré de formalisation des fonctions d'aide-soignante. Les travaux portant sur les systèmes hospitaliers non-occidentaux tendraient en effet à laisser penser que plus la place des aides-soignantes est faible plus celle conférée aux familles augmente. Les tâches de l'aide-soignante pourraient alors abstraitement être considérées comme un équivalent institutionnel des soins familiaux assurés à l'hôpital. Mais nous verrons que les parents peuvent déborder très largement au-delà des tâches réalisées par l'aide-soignante, vers les soins infirmiers voire vers la posture du « directeur de trajectoire » (Strauss), monopole traditionnel des médecins³⁷.

1 – Une fonction substitut à celle des aides-soignantes³⁸ ?

L'hypothèse que les soins familiaux ne sont qu'un palliatif à l'absence ou au défaut des soins assurés par les aides-soignantes a été envisagée dans le travail réalisé par le sociologue américain William Caudill qui a enquêté, à la fin des années 1950, sur trois

³⁶ Ces travaux donnent lieu à une première publication en 1970 (Stacey & al., 1970), puis à une deuxième publication en 1979 (Hall, Stacey, 1979).

³⁷ Anselm Strauss conceptualise le parcours d'un malade à l'hôpital en termes de trajectoire. Aux différents carrefours de la trajectoire, des décisions doivent être prises. Pour Anselm Strauss, les médecins sont les acteurs-clé de la prise de décision. Ils ont à la fois une vue d'ensemble sur cette trajectoire et disposent de l'autorité nécessaire pour en infléchir le cours. Anselm Strauss propose d'appeler les personnes détentrices d'une telle position des « directeurs de trajectoire ».

³⁸ Anne-Marie Arborio rappelle qu'en France, les aides-soignantes sont une catégorie relativement récente d'intervenants auprès des malades, introduite dans la hiérarchie du personnel hospitalier en 1949. Les aides-soignantes occupent des fonctions se situant entre l'agent de service hospitalier (chargé des tâches strictement ménagères, sans contact obligé avec le malade) et l'infirmière. Les aides-soignantes effectuent donc des tâches d'hygiène, de faible niveau technique et quelques gestes de surveillance. Une partie de leurs tâches relèvent de la fonction d'hôtellerie et d'hébergement de l'institution hospitalière. Les aides-soignantes se situent donc aux marges des professions de soins. Dès la fin des années 1950, les aides-soignantes et les infirmières sont déjà en effectifs comparables dans les établissements hospitaliers (Arborio, 1996b).

hôpitaux psychiatriques privés japonais³⁹. Il met en exergue la fonction particulière remplie par les *Tsukisoi* dans les hôpitaux japonais. Les *Tsukisoi* sont des femmes, situées en dessous du niveau des infirmières diplômées, qui restent auprès d'un patient 24 heures sur 24, sept jours sur sept, dormant dans la même chambre que le patient et lui servant de domestique et de personne de compagnie. Ces femmes sont rémunérées par la famille du patient et ne font pas partie, à proprement parler, de l'organigramme formel de l'hôpital. Cette fonction serait issue de la pratique plus ancienne consistant, pour un membre de la famille, à résider auprès du malade pour s'occuper des soins domestiques et lui tenir compagnie. Si aucun membre de la famille n'est disponible, une personne peut être rémunérée pour rester auprès du patient. Cette fonction a été progressivement institutionnalisée sous la forme des *Tsukisoi*. Les *Tsukisoi* ne font pas partie du collectif des infirmières et des médecins. Elles occupent une position d'« étranger subalterne » (subordinate outsider), soumises aux demandes des infirmières, mais utilisant la relation nouée avec le patient pour consolider leur place vis-à-vis des équipes. Les médecins et les infirmières ne cachent pas leur ambivalence vis-à-vis des *Tsukisoi* qu'ils considèrent nécessaires tout en étant une source de nuisance.

En l'absence d'aides-soignantes dans l'organigramme hospitalier, l'institution des *Tsukisoi* correspond ainsi à un aménagement original se rapprochant de la fonction occupée par les familles lorsqu'elles sont autorisées à pénétrer plus durablement dans l'hôpital et à résider aux côtés du malade. Cette enquête présente également l'intérêt de révéler que l'avantage commun à la présence des familles (comme des *Tsukisoi*) est de permettre une individualisation et une personnalisation des soins apportés au malade. C'est pourquoi l'analogie avec la fonction de l'aide-soignante ne doit pas être poussée trop loin car, comme le relève Anne-Marie Arborio, la fonction de l'aide-soignante consiste bien au contraire à « neutraliser » la personne sociale du malade en intervenant en amont des autres soignants pour le faire « apparaître comme doté des seuls attributs élémentaires de la maladie » (Arborio, 1996, pp. 181-182).

2 – Un cas de figure limité aux hôpitaux des pays non-occidentaux ?

Dans les hôpitaux vietnamiens étudiés par Bui Thi Thanh Thao, les familles, de manière informelle mais routinisée, occupent les fonctions habituellement exercées par les aides-soignantes :

« Il y a donc acceptation d'une informelle, mais réelle division du travail entre le personnel hospitalier et les familles dans le soin aux malades. L'absence des aides-

³⁹ L'auteur a enquêté de 1958 à 1959 dans la région de Tokyo. Il a réalisé des observations et interviewé 12 *Tsukisoi* et leurs patients.

soignantes n'est pas considérée comme un problème, elle est fonctionnellement résolue par une répartition des tâches, acceptée (elle aussi) de manière informelle, tant par les professionnels hospitaliers que par les familles. Chacun y gagne : les infirmières sont déchargées des tâches de soins corporels et de surveillance constante des malades, tandis que les familles peuvent être présentes dans l'hôpital pour s'occuper de leurs proches. » (Thanh Thao, 2001)

Cette situation est attribuée à plusieurs facteurs : un désengagement de l'État dans le financement des hôpitaux publics qui rend irréalisable l'embauche de salariés supplémentaires assumant les tâches habituellement dévolues aux aides-soignantes ; une division des rôles au sein des familles qui laisse aux femmes la disponibilité suffisante pour rester auprès d'un malade hospitalisé (notamment parce qu'elles sont moins souvent salariées que les femmes occidentales) ; un code de la pudeur hérité du confucianisme qui interdit de confier les soins du corps à une personne étrangère ; à cela s'ajoute une certaine défiance vis-à-vis des hôpitaux qui n'assurent pas toujours des soins de qualité. En conséquence, les familles cherchent à « s'imposer comme partenaires incontournables de la démarche de soins. »

« On observe des manifestations de cette méfiance de la part des familles, dans leur désir de s'imposer pour protéger leurs malades et s'assurer des bons soins qui leur sont prodigués, dans la surveillance régulière qu'elles exercent sur les faits et gestes du personnel soignant quand celui-ci s'occupe des malades. Elles s'appliquent à rester le plus possible auprès de leurs malades pour ne jamais les laisser seuls aux mains des médecins et des infirmières hospitalières. » (Thi Thanh Thao, 2001, p. 97)

Sachant que la maladie modifie « au travers de l'hospitalisation, les frontières habituelles entre le domaine public et le domaine intime : le malade doit admettre que des professionnels de la santé qui lui sont d'ordinaire étrangers, pénètrent l'univers intime de son corps pour appliquer la démarche thérapeutique (...). La division particulière du travail entre familles et soignants permet donc de limiter l'intrusion du personnel hospitalier dans l'intimité des patients. » (Thi Thanh Thao, 2001, p. 99)

Pour Bui Thi Thanh Thao, la participation active de la famille aux soins dans le système hospitalier vietnamien traduit – en lien avec l'héritage confucéen et la représentation des obligations familiales qui lui sont attachée – « la volonté du groupe familial de manifester sa présence et de montrer sa capacité à garantir et à entretenir la cohésion sociale entre ses membres » (Thi Thanh Thao, 2001, p. 94). L'analyse proposée par Ly-yun Chang rejoint celle de Bui Thi Thanh Thao sur le constat d'une place incontournable des familles dans le système hospitalier taïwanais, mais s'en distingue par l'attribution d'un poids plus grand au facteur organisationnel, plutôt qu'au facteur culturel. Selon Ly-yun Chang, dans le système hospitalier taïwanais, les familles sont amenées à jouer un rôle de soin essentiel, moins en raison d'obligations morales que par adaptation à un mode d'organisation qui restreint la prise en charge hospitalière aux

soins médicaux, définis de manière stricte, sans s'occuper des autres aspects de la vie des malades⁴⁰.

Comme le signale Renée Fox, des observations similaires avaient déjà été réalisées, dans les années 1980, à propos des hôpitaux japonais et chinois dans lesquels, malgré une technologie avancée, l'intégralité des soins aux malades n'est pas transférée aux professionnels : la famille du malade et ses proches continuent d'assumer une part importante des soins (Fox, 1989, p. 167)⁴¹, comme le révèle le travail réalisé par Emiko Ohnuki-Tierney sur les hôpitaux japonais (Ohnuki-Tierney, 1984). A moins qu'ils n'aient fait le choix d'engager une *Tsukisoi*, les proches sont en effet présents, souvent jour et nuit, et ce dès l'admission du malade. La famille est même autorisée à rester dans la chambre du patient lorsque celui-ci est emmené pour être opéré. La famille (les femmes essentiellement) s'occupe des besoins physiques du malade et de la réception des visiteurs (elle a en outre la responsabilité de rendre le malade présentable pour ces visites). Elle a en charge les vêtements du malade, les repas⁴². La plupart des patients n'ont ainsi jamais l'occasion de tester la nourriture de l'hôpital. Certaines familles apportent également une parure de lit, celles fournies par l'hôpital ne leur semblant pas assez confortables. Les médecins reconnaissent l'importance du réconfort psychologique apporté par la famille. Certains médecins accordent même plus de crédit aux observations des proches concernant l'évolution du malade qu'à celles des infirmières qui le voit de manière plus occasionnelle et n'ont pas la même sollicitude pour ce dernier. L'acceptation de la présence des familles est néanmoins variable selon les hôpitaux. La plupart attendent la participation continue des familles aux soins. Cependant, dans un service de chirurgie cardiaque infantile étudié par Emiko Ohnuki-Tierney, les familles ne sont pas autorisées à rester en raison de la gravité des affections présentées par les enfants hospitalisés. Mais, une infirmière de ce service, interrogée par l'auteure, explique que certaines familles s'arrangent pour que leur enfant soit hospitalisé dans un autre service de telle sorte à pouvoir rester auprès de lui. La durée d'hospitalisation au Japon est en moyenne beaucoup plus longue qu'aux États-Unis et en Europe (43 jours au Japon contre 8 aux États-Unis), ce qui n'est pas sans lien avec la part prise par les familles dans les soins pour réduire le coût de l'hospitalisation (Ohnuki-Tierney, 1984).

⁴⁰. Dans cet article, Ly-yun Chang montre que contrairement à la situation qui prévaut dans la plupart des pays occidentaux, à Taïwan, la famille se voit explicitement investie d'un rôle de soignant (« caregiver ») principal pendant le temps de l'hospitalisation, l'équipe infirmière n'étant là que pour les gestes techniques nécessités par le traitement. En conséquence, aucune restriction du programme des visites n'est prévue. Cependant ni les patients, ni leur famille ne prennent part aux décisions médicales.

⁴¹ Renée Fox mentionne le travail de Gail E. Henderson, Myron S. Cohen: *The Chinese Hospital: A Socialist Work Unit*, New Haven, Yale University Press, 1984, et celui d'Emiko Ohnuki-Tierney (Ohnuki-Tierney, 1984).

⁴² Les familles autrefois cuisinaient sur place.

Pour Emiko Ohnuki-Tierney, cette présence de la famille joue fortement dans le maintien de l'identité des malades, au contraire de la dépersonnalisation qui peut s'ensuivre d'un traitement plus bureaucratique, non sans coût pour les femmes et laissant ouverte la question de savoir ce qu'il convient de faire pour les personnes qui n'ont pas de familles (Ohnuki-Tierney, 1984, p. 202).

On ne saurait néanmoins limiter cette observation d'une participation des familles aux soins hospitaliers aux seuls pays non-occidentaux. L'étude, signalée par Renée Fox (Fox, 1989, pp. 165-166), réalisée par Anne Parsons sur un hôpital psychiatrique de Naples témoigne d'une présence familiale forte dans les hôpitaux italiens des années 1950 : les familles rendent des visites fréquentes aux malades avec lesquels les discussions sont animées et n'hésitent pas les nourrir, de force s'il le faut. Mais celle-ci est mise sur le compte d'une inscription spécifique de la famille dans la culture italienne et d'un fonctionnement peu bureaucratique des hôpitaux italiens⁴³.

3 – Une participation des familles comme marque spécifique du fonctionnement de certains services ?

Plus récemment, on trouve la trace d'une participation des familles à la fois dans les services de pédiatrie (Darbyshire, 1993 ; Saiki-Craighill, 1997 ; Young & al. 2002) – en raison de la fragilité particulière de l'enfant couplée à la volonté d'écourter la durée de l'hospitalisation et de permettre une autonomie retrouvée vis-à-vis de l'hôpital –, mais aussi dans des secteurs émergents de la médecine adulte, comme les soins palliatifs (Castra, 2003).

A partir de l'exemple des services pédiatriques de cancérologie japonais, Shigeko Saiki-Craighill montre que les mères présentes au cours de l'hospitalisation développent un rôle de « sentinelle », visant à protéger leur enfant de toute souffrance inutile ou d'une éventuelle erreur médicale.

« Les mères occupent deux rôles principaux, celui d'avocat⁴⁴, qui prend la parole et explique ce que l'enfant souhaite faire, et celui de contrôleur (monitor) vérifiant que les professionnels de santé ne commettent pas d'erreurs. » (Saiki-Craighill, 1997, p. 294, traduit par moi)

Bridget Young et ses coauteurs ont réalisé une série d'entretiens auprès de mères dont les enfants ont été hospitalisés pour un cancer. Ils ont identifié la diversité de la contribution maternelle au bon déroulement de l'hospitalisation : au-delà des soins

⁴³ [Anne Parsons : *Belief, Magic and Anomie*, New York, The Free Press, 1969, pp. 151-173, réédité avec la permission de *L'Ospedale Psichiatrico* (Naples), Avril-Juin 1959] (citée par Fox, 1989).

⁴⁴ L'idée que les parents ont un rôle d'« interprètes » et d'« avocats » pour défendre les intérêts de leur enfant se retrouve fréquemment dans la littérature. Cette dissémination souligne une fois encore l'absence de synthèse disponible sur cette question en l'état actuel des publications.

habituels, les mères veulent assurer la coopération de leur enfant aux soins, maintenir son bien-être physique et son équilibre émotionnel. Elles fonctionnent également comme « filtres », pour transmettre et traduire les informations-clés à leur enfant (Young & *al.*, 2002). Ces deux exemples montrent qu'il s'agit d'un rôle composite qui ne saurait se limiter au seul contenu matériel des tâches (James, 1992).

Dans son étude de l'émergence des services de soins palliatifs, Michel Castra souligne également le rôle spécifique conféré aux familles dans les situations de fin de vie. Il s'agit, en encourageant la présence des proches, mais aussi des bénévoles, d'éviter l'isolement du malade mourant. La description fournie par l'auteur de l'accueil des familles dans les services de soins palliatifs tranche en effet avec les limitations observées ailleurs qui se lisent dans les conditions de l'accueil, mais aussi dans les dispositifs spécifiques et les aménagements architecturaux mis en place.

« Les « aidants naturels » souvent considérés comme gênants dans les autres services de l'hôpital, sont, dès l'entrée du patient, vivement encouragés à fréquenter l'unité et invités à y séjourner... lors de la visite des lieux, on insiste particulièrement sur la possibilité de passer la nuit dans le service, y prendre une douche, préparer des repas dans la cuisine destinée aux proches ou de se détendre dans la bibliothèque et la salle de télévision⁴⁵... » (Castra, 2003, p. 156)

A contrario, les familles peu présentes auprès d'un malade mourant suscitent les reproches de l'équipe.

La famille du malade est en outre invitée à participer aux soins : « Elle n'est pas considérée comme encombrante et étrangère aux soins mais doit être alliée et partenaire de l'équipe. » (*idem*, p. 156) Elle participe en particulier au travail de confort et de surveillance du patient, tout en permettant de rapprocher la situation du malade hospitalisé de ses conditions d'existence à domicile. Il est en particulier fait appel à la famille pour « obtenir une connaissance plus intime et une proximité plus grande avec le patient. »

« Le médecin constitue ainsi un matériau biographique permettant une appropriation collective par le personnel, de l'intimité du patient. Ces éléments serviront d'appui au médecin dans le travail ultérieur sur l'identité du malade. » (Castra, 2003, p. 208)

Michel Castra voit dans cette implication des familles une spécificité du secteur des soins palliatifs :

« Alors que la médecine curative dominante a tendance à négliger ou à se substituer à la famille, il est intéressant de constater que c'est dans une version plus « humble » d'une médecine qui apparaît impuissante à guérir, qu'on s'efforce d'accorder une place plus importante aux profanes que sont la famille et les bénévoles. » (Castra, 2003, p. 160)

⁴⁵ L'attention aux dispositifs mis en place pour accueillir les familles est ici essentielle car ces derniers témoignent, au-delà des principes affichés, d'une volonté d'ouverture.

Mes propres observations m'amèneront à relativiser ce constat qui semble peu pertinent pour la médecine de l'enfance. En effet, celle-ci a initié, depuis le tournant des années 1980, un mouvement d'ouverture aux familles, certes inachevé, mais plus précoce que dans les autres spécialités médicales, et non réservé aux segments les moins technicisés de la pédiatrie hospitalière.

C – Un partenariat entre familles et équipe hospitalière est-il possible aujourd'hui ?

Peut-on défendre l'image de « parents-partenaires », participant à la réalisation du service rendu et valider ainsi l'hypothèse d'une *coproduction de service* ?

1 – A une échelle micro : dans les relations directes entre parents et professionnels

La plupart des travaux existant s'accordent à penser que si l'asymétrie entre parents et professionnels tend à se réduire lorsque les parents participent aux soins hospitaliers, les professionnels gardent une large maîtrise du processus de délégation qu'ils ont impulsé ou autorisé.

Ainsi, pour Ly-yun Chang, dans le cas taïwanais, la place du soin familial à l'hôpital reste largement définie par les professionnels :

« Étant donné le pouvoir écrasant de la profession médicale dans l'organisation des soins, sans la permission silencieuse et l'encouragement latent des professionnels à Taïwan, la famille ne serait pas autorisée à prendre part aux soins au sein du service. (...) L'organisation sociale des soins médicaux, qui reflète essentiellement la conception des professionnels, est ainsi le déterminant majeur du degré et de la forme prise par la participation des familles dans les soins hospitaliers. » (Chang, 2001, p. 171, traduit par moi)

Dans le cas vietnamien, Bui Thi Thanh Thao semble accorder un poids moindre à la maîtrise par les professionnels du processus de délégation. Pour l'auteur, ce sont les familles qui imposent leur participation en raison de leur méfiance vis-à-vis des professionnels (Thi Thanh Thao, 2001, p. 97). Un manque de légitimité sociale des médecins et des infirmières les contraindrait à faire une place au monde profane dans leur univers de travail.

Au-delà des différences entre systèmes de santé nationaux, ce constat divergent tient peut-être à une approche très macrosociologique des relations entre famille et hôpital et à l'absence de perspective ethnographique perceptible, au moins dans cet article, qui aurait peut-être amené l'auteur à relativiser le pouvoir de contrôle sur les professionnels qu'il confère aux familles. Ces dernières étant décrites comme disposant de connaissances médicales restreintes, on peut en effet s'interroger sur leurs capacités

réelles à influencer sur le déroulement de l'hospitalisation. Être présent n'équivaut pas à être reconnu comme partenaire. De ce point de vue la démonstration reste incomplète.

Selon les travaux existants, dans les pays occidentaux, la participation des familles aux soins s'opère également selon une base inégale. Pour Malin Akerström, les familles se voient ainsi conférer un rôle d'« assistants » par les équipes du service de traumatologie cérébrale qu'il a étudié qui, dans ce but, mettent en place des « actions de formation ». Or la relation éducative porte en elle une asymétrie défavorable à l'élève :

« De la même façon que l'enseignement à l'école primaire suppose une aide des parents pour la réalisation des devoirs, le personnel dans le service de rééducation de notre étude attendait également une participation de la part des familles. Ainsi, la rééducation nécessitait de fournir aux familles conseils, entraînements et démonstrations sur la manière d'aider les patients dans leurs devoirs. » (Akerström, 1996, p. 121, traduit par moi)⁴⁶

Selon ce schéma relationnel, l'asymétrie en faveur des professionnels demeure. Le terme d'« assistant » – auquel Janine Bachimont, s'inspirant des travaux de Patrice Pinell (Pinell, 1992 ; 1997), a préféré celui d'« auxiliaire » – laisse entendre un rapport d'asymétrie moins marquée. L'auteur repère en effet deux mouvements contradictoires : une « incorporation » (incorporating) des familles au service, mais également un mouvement de « mise à distance » (distancing), visant pour le personnel à garder le contrôle de la place conférée aux familles et à préserver son autorité. Mais si elle est atténuée, cette mise au second plan n'en reste pas moins existante. La participation des familles aux soins semble réduire l'asymétrie des positions, non la résorber.

Sur la scène pédiatrique occidentale, le constat est très similaire. Selon René Waissman, en néphrologie pédiatrique, les nouvelles technologies médicales requérant la participation des parents n'ont pas suffi à déplacer les relations de pouvoir entre médecins et familles et à compenser leur déficit d'expertise au principe d'une asymétrie dans les négociations : les médecins gardent la mainmise sur le processus de délégation.

« L'accumulation d'un savoir et d'un savoir-faire constitue une *expérience* de soins qui devrait conduire les familles à se comporter en pairs des médecins. Cependant, lors des négociations entre l'institution familiale et l'institution médicale, l'argumentation des médecins en tant que détenteurs d'un savoir théorique sans cesse renouvelé l'emporte le plus souvent. Les médecins néphrologues demeurent les experts. » (Waissman, 1995a, p. 97)

Sylvia Brossat et Patrice Pinell invitent également à considérer avec prudence l'idée d'un rapprochement entre professionnels et profanes. A partir de l'étude de la mise en

⁴⁶ L'analogie opérée par Akerström, entre la participation attendue des familles et l'aide au travail scolaire, incite à penser que les familles ont pour rôle, à l'hôpital, de préparer le travail thérapeutique, de transformer l'enfant en patient, comme il faut transformer l'enfant en élève pour faciliter le travail pédagogique.

place d'une autre innovation technologique, la nutrition parentérale à domicile⁴⁷, ils distinguent deux phases. Une « phase d'introduction » (introductory phase), au cours de laquelle les parents sont transformés en co-partenaires dans le traitement, au sein du service pédiatrique lui-même. Suivie d'une deuxième phase de « restructuration » (restructuring phase), au cours de laquelle les parents se voient rappeler que chacun doit rester à sa place et que leur participation correspond à une délégation de tâches par les professionnels qui en gardent le contrôle (Brossat, Pinell, 1990). Les deux mouvements dessinés déjà par Akerström ne sont donc pas, dans cet exemple, concomitants, mais ne seraient que le résultat provisoire d'une innovation institutionnelle qui entraîne une redéfinition des places avant de se stabiliser à nouveau. Les jeux sont-ils pour autant équivalents, une fois que les familles ont été initiées aux soins ? A nouveau, il est permis d'en douter car comme le soulignait Renée Waissman, elles disposent à la fin du processus d'un capital de connaissance sur le traitement de leur enfant qui leur permet d'assurer une surveillance avertie. Cette surveillance porte-t-elle exclusivement sur le travail des infirmières (excluant en raison d'un différentiel d'expertise trop grand les médecins) ? A voir. De surcroît, à partir de l'analyse de la relation au guichet dans les caisses d'allocations familiales, il a pu être montré que la fonction sociale d'une institution peut être redéfinie par ses usagers. En particulier, les usages latéraux faits de l'institution (recherche de soutien moral, de conseils, marques de considération, etc. de la part des allocataires) ne vont pas sans produire d'effets à long terme sur la définition du travail des professionnels et entraînent un déplacement de l'activité. Si cette démonstration a pu être conduite pour des usagers disposant de faibles ressources sociales (allocataires des minima sociaux en situation précaire) (Dubois, 1998), peut-on soutenir l'hypothèse que l'entrée des parents dans les services n'a rien modifié de l'ordre institutionnel hospitalier et des rapports sociaux sur lesquels il repose ?

2 – A une échelle macro : l'action sur la politique de santé

A une échelle plus globale, si on sort du cadre des relations nouées entre famille et personnel soignant dans les frontières d'un service hospitalier, il semble que l'image du partenariat soit en partie ternie par la faible représentativité des associations d'usagers et un risque d'instrumentalisation de ces dernières par les autorités administratives. Gwénaëlle Maudet s'interroge ainsi sur la pertinence de la notion de « démocratie sanitaire », consacrée par la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé ». Certes, des dispositifs de participation des usagers à l'élaboration du système de soin ont émergé à partir du début des années 1990, à travers

⁴⁷ Des nutriments sont délivrés quotidiennement à l'enfant à l'aide d'une perfusion. La perfusion doit être branchée et des poches contenant les nutriments mises en place.

notamment l'introduction des représentants d'usagers dans la définition des politiques de santé, dans les travaux de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), dans les conseils d'administration des hôpitaux, les commissions de conciliation ou aux séances des comités de lutte contre les infections nosocomiales. Néanmoins, cette introduction des représentants d'usagers au sein des instances de décision est parfois soupçonnée de n'être qu'un « gadget bureaucratique » (Maudet, 2002). Elle ne va pas en effet sans arrière-pensée politique « dans la mesure où ils permettent à l'autorité publique d'opposer aux professionnels de santé les exigences d'un acteur qui, tout comme ces derniers, fait l'expérience du fonctionnement du système de santé » (Maudet, 2002, p. 97) Elle ne va pas non plus sans ambiguïté : « la référence à l'utilisateur repose tantôt sur des valeurs politiques (une volonté de démocratisation), tantôt sur une logique d'efficacité (un processus de clientélisation) » (Maudet, 2002, p. 98). Il n'est sans doute pas anodin qu'elle ait pris place dans un contexte de contestation de plus en plus virulente du « paternalisme médical ». L'administration entend parfois cantonner la parole des usagers à la contestation de ce paternalisme, plutôt qu'à celle de ces propres choix.

« Si l'administration se manifeste en faveur du rééquilibrage de la relation patient-médecin, elle se montre par contre encore rétive quand il s'agit de prendre en compte les catégories de pensée des représentants d'usagers dans la définition des politiques de santé. » (Maudet, 2002, p. 99)

Du point de vue des acteurs externes et collectifs, en se situant à un niveau méso, les travaux récents sur les associations de malades, dans le domaine des pathologies de l'enfance, amènent à souligner la diversité des rapports entretenus vis-à-vis du monde médical. Vololona Rabeharisoa et Michel Callon distinguent ainsi trois types de positionnement associatif vis-à-vis du monde médical acteur de la recherche : « l'association auxiliaire, l'association-partenaire et l'association opposante ». On ne peut être que surpris par l'étonnante homologie de ces positionnements au regard des positions occupées par les familles au sein des services (Rabeharisoa, Callon, 2000). Contrairement à ce qu'énonçait Françoise Bouchayer au début des années 1980 (Bouchayer, 1981), le domaine des connaissances médicales a perdu une part de son autonomie vis-à-vis des usagers, comme en témoignent les travaux réalisés par les auteurs.

L'intérêt des travaux éclairant la manière dont les associations de parents influent sur le fonctionnement des services hospitaliers *de l'extérieur* ne doit pas faire oublier que cette influence s'exerce aussi au cœur de la relation thérapeutique. La question qui reste posée est celle de la plus grande fragilité d'une influence exercée à titre individuel dans le quotidien des interactions. Dès 1981, Françoise Bouchayer attire l'attention sur l'émergence d'un mouvement de « profanisation du champ médical » à partir des

mouvements d'usagers mais aussi par l'exercice d'un pouvoir direct des profanes lors de leurs rencontres avec les professionnels⁴⁸.

« Si les occasions de rencontre entre les professionnels de la santé et les profanes, lors des consultations ou des séances d'information permettent et assurent la diffusion de savoirs et de normes médicales en tant que telles, elles sont aussi autant d'occasion et de créneaux à la confrontation aux groupes profanes et aux perturbations et réajustements nécessaires induits par là. Le cumul des situations de diffusion de normes va de pair avec le cumul des occasions et des phénomènes de profanisation » (Bouchayer, 1981, p. 378)

La prise en charge des maladies chroniques semble en particulier caractérisée par une certaine professionnalisation des malades qui acquièrent une expertise technique propre. Le mouvement reste cependant ambigu car, comme le rappelle Françoise Bouchayer, « [l]es connaissances techniques ne sont pas neutres ; elles véhiculent les valeurs du professionnel » (Bouchayer, 1981, p. 141) Le « pouvoir du malade » dans le quotidien des relations va dépendre de sa capacité à contrôler sa relation avec les soignants par ses critiques des décisions médicales, l'usage d'un certain chantage affectif, la manière dont il accorde une légitimité conditionnelle à l'autorité professionnelle, sa mise en échec de l'intervention et de l'efficacité médicale (Kuty, 1975). Il faut néanmoins rappeler la spécificité de la médecine hospitalière à cet égard, mieux à même de résister au pouvoir des clients selon Eliott Freidson (Freidson, 1960). D'une manière générale, les relations entre personnel hospitalier et client vont varier selon la durée de l'hospitalisation et le caractère aigu ou chronique de la maladie. Lorsque l'hospitalisation se prolonge, l'organisation tend à s'adapter aux biographies sociales et temporelles des malades (Bouchayer, 1981).

L'action conduite par les associations de parents est-elle spécifique au champ de la santé ou relève-t-elle d'une dynamique plus large de constitution des parents en acteurs politiques capables de faire valoir leurs droits à une « parentalisation de l'action publique » (Chauvière, 2001) ? Si on se tourne du côté des politiques de la famille, on peut en effet relever, avec Michel Chauvière, la montée en puissance des termes « parent », « parentalité », « parentalisation » qui tendent à s'imposer aux côtés du mot « famille », dans un contexte où « [d]epuis les années soixante-dix, la responsabilisation

⁴⁸ La mise en évidence d'un mouvement de « profanisation du champ médical », si elle s'appuie sur une lecture de la littérature sociologique qui met en avant le « pouvoir du malade », tient peut-être aussi à la focale de l'enquête placée sur les relations entre puéricultrices de PMI et assistantes maternelles, elles-mêmes professionnelles de l'enfance et à ce titre plus à même de faire bouger la frontière qui les sépare des professionnels du champ médical. D'ailleurs, Françoise Bouchayer remarque que les professionnels de PMI estiment que les assistantes maternelles en savent beaucoup plus que la moyenne des parents et entretiennent des relations de connivence avec les puéricultrices, notamment autour de l'idée que les parents sont des gêneurs (Bouchayer, 1981).

des parents à l'égard de leurs enfants (...) ne cesse d'être réaffirmée » (Chauvière, 2001, p. 12).

« Famille s'est longtemps imposée comme une catégorie incontournable mais controversée et délicate à manipuler. Parent ne pouvait s'imposer que dans une conjoncture de déconstruction idéologique de la catégorie famille, comme une manière de laïciser l'une des dimensions les plus sociales du groupe familial, renvoyant le reste au privé ou à l'intime. » (Chauvière, 2001, p. 13)

Celle-ci est allée de pair avec une revalorisation de la notion d'« usager ». Il reste néanmoins difficile de dégager le sens de ces évolutions :

« Pour les intervenants politiques et professionnels, le parent est un acteur encore mal stabilisé, sur le plan juridique comme sur le plan social, même si l'on peut observer une tendance à la parentalisation de l'action publique. (...) le « parent usager » (...) pourrait bien n'être qu'un masque du consommateur, c'est-à-dire de la marchandisation en cours des services, sociaux ou éducatifs. » (Chauvière, 2001, p. 17)

« La signification de toutes ces transformations enchevêtrées est encore bien hésitante : gain de citoyenneté, modernisation administrative, démocratie participative, coproduction ou incorporation mercantile ? » (Chauvière, 2001, p. 10) En principe, les droits des parents face aux administrations et aux institutions et leur participation se sont accrus. Mais, en l'absence d'évaluation, il est difficile d'en juger l'effectivité : « le parent comme acteur social reconnu et protégé n'existe pas sur le plan juridique » (Chauvière, 2001, p. 16). Michel Chauvière souligne également l'existence d'un « risque de contradictions avec la progression des droits propres de l'enfant » (Chauvière, 2001, p. 15). En matière de protection de l'enfance, on serait en particulier passé « de l'intérêt de l'enfant à l'accompagnement parental » (Chauvière, 2001, p. 16). Or, ce dernier ne va pas sans un risque de « totalitarisme » de la part des parents « au détriment des professionnels de l'enfance » (Chauvière, 2001, p. 18).

Doit-on s'étonner que les conditions d'un partenariat véritable ne soient pas réunies à l'hôpital ? La comparaison avec la scène scolaire incite à penser qu'il n'y a pas là un résultat surprenant (voir annexes).

Trois figures se détachent des travaux réalisés sur les relations entre familles et hôpital qui chacune mettent en jeu la question du contrôle. La figure des familles comme « patients secondaires » est celle qui s'y rattache le plus explicitement, en ouvrant la voie à une intervention des professionnels sur les relations familiales, pour permettre aux familles de faire face à la crise ouverte par l'hospitalisation. La figure de la famille comme « chien de garde » repose sur une inversion de la logique du contrôle, la question restant posée de l'efficacité du contrôle exercé par les familles sur le travail des professionnels. Disposent-elles d'un mandat suffisamment clair pour intervenir dans les soins professionnalisés ? Dans la figure de la famille « en travailleur », la logique du contrôle n'est pas absente dans la mesure où la participation des familles reste

largement prescrite et circonscrite par les professionnels. Ceux-ci sont en effet en position de force pour garder la maîtrise de la division du travail entre eux-mêmes et les familles et contrôler l'action de ces dernières.

Qu'en est-il de cette logique du contrôle sur la scène hospitalière contemporaine ? Avant de présenter les résultats des observations réalisées dans le service de pédiatrie générale et le service d'hépatologie, il convient de revenir sur les conditions de recueil du matériau : de la place occupée sur le terrain dépend en effet le type d'informations collectées ou restées dans l'ombre. Cette place est en outre révélatrice des modes d'inclusion de tout profane adulte dans les services de pédiatrie et apporte, par analogie, des informations sur les modes d'inclusion des parents dans les services. L'ethnographe aussi est perçu sur le terrain comme un contrôleur des soins ; après une phase préalable, plus ou moins longue, de socialisation au fonctionnement du service, il participe à la division du travail, sous le regard distant des équipes ; il contribue à l'« ordre » ou au désordre du service ; il est invité à s'occuper des enfants hospitalisés dans la mesure où il respecte un mode relationnel inspiré des savoirs psychologiques.

Chapitre 3 – Observer les interactions parents-enfants-professionnels à l’hôpital. Terrain et aspects méthodologiques

Pour mesurer les effets produits par la présence des familles à l’hôpital dans leur double dimension (effets sur la dynamique familiale d’une part, effets sur « l’ordre social » mouvant de l’hôpital d’autre part), le recours à l’observation a été privilégié. En effet, procéder par entretiens ou questionnaires auprès de parents ayant fait l’expérience récente de l’hospitalisation de l’un de leurs enfants ne permettait pas d’accéder aux relations directes entre parents, enfants et soignants. Avant de revenir sur les conditions de mon inscription sur le terrain, il importe de justifier ce choix et d’en évaluer les conséquences quant à la nature du matériau recueilli.

I – Une enquête par observation « directe »¹

L’observation, démarche classique pour la sociologie de l’hôpital, est plus difficile à appliquer pour l’objet famille, en raison d’une revendication de la sphère privée à être préservée de tout regard extérieur. L’opportunité d’observer dans le cadre hospitalier permettait, partiellement, contourner cette difficulté, en observant les familles au sein d’un espace public².

A – Justification du choix de cette méthode

Le choix de la méthode ethnographique ne va pas pleinement de soi en sociologie. « ... l’observation *in situ* ne fut intégrée qu’avec difficulté dans la panoplie des méthodes ordinaires des sciences sociales », rappelle Jean-Michel Chapoulie (Chapoulie, 1984, p. 582). Compte tenu de la position longtemps marginalisée de la méthode

¹ L’observation directe, aussi appelée observation *in situ*, est définie par Jean-Michel Chapoulie comme « les activités d’un chercheur qui observe personnellement et de manière prolongée une partie des situations et des comportements auxquels il s’intéresse » (Chapoulie, 1984, p. 585). L’expression « travail de terrain » désigne « l’ensemble de la démarche dans laquelle s’intègre l’observation *in situ*, qui comprend en général, en dehors de celle-ci, recueil de témoignages, voire utilisation d’archives » (Chapoulie, 1984, p. 585). Les limites entre observation directe avec ou sans participation sont difficiles à établir et nous nous interrogerons plus loin sur le passage de l’une à l’autre qui s’est opéré au cours de l’enquête. Rappelons que l’expression « observation participante » a été forgée par Eduard C. Lindeman dans une publication datant de 1924. Elle est entendue alors comme « l’incorporation du chercheur à un groupe, si possible sans en perturber les activités ordinaires » et s’impose en tant que concept en sociologie à partir des années 1950 (Céfaï, 2003, pp. 500-501).

² Voir l’annexe II pour un bilan plus détaillé des différents travaux d’observation ayant porté sur ces deux objets.

ethnographique en sociologie et du « coût » de cette démarche (en temps et en investissement personnel de la part du chercheur), il peut sembler nécessaire de s'attarder sur les raisons d'un tel choix méthodologique.

1 - Observer pour accéder aux « coulisses » de l'hôpital

L'un des intérêts principaux de la méthode ethnographique est de permettre l'accès aux coulisses (Bosk, 1992). L'hôpital a en effet tendance à présenter deux faces, l'une « publique », l'autre réservée aux professionnels. En ce qui concerne les relations entretenues par les professionnels avec les familles, il était nécessaire d'avoir accès à l'envers du décor pour saisir, derrière les règles de civilité, une ambivalence, passée sous silence dans les relations directes et difficile à énoncer dans le cadre d'un entretien. Par rapport à l'entretien, l'observation permet en effet « d'échapper au travail de reconstruction de la réalité par les enquêtés en conformité avec ce qu'ils supposent être un avis légitime sur leur univers » (Arborio, Fournier, 1999, p. 20). Or, les acteurs hospitaliers préservent du regard extérieur leurs relations sociales avec les malades et seule une immersion prolongée à l'hôpital permet d'y avoir pleinement accès (Vega, 2000).

Accéder aux coulisses permettait également de comprendre selon quelles logiques les interactions avec les parents sont structurées par les professionnels, car les raisons de tel ou tel « traitement » (entendu ici au sens de manière de se comporter avec les familles) sont rarement évoquées en face à face ou alors ce sont les raisons « officielles » qui prévalent. Ces raisons font au contraire l'objet de discussions multiples entre « blouses blanches », lorsqu'elles se croient à l'abri des oreilles indiscrettes des malades ou de leur entourage. On peut faire l'hypothèse qu'elles seraient plus difficilement révélées à un enquêteur « étranger » au service.

Pour éviter de ne recueillir que des propos destinés aux personnes extérieures du service, je me suis donc immiscée dans les coulisses et jointe aux conversations à plusieurs. Celles-ci présentent l'avantage de ne pas placer l'ethnographe au centre de l'interaction (il n'a pas à nourrir le dialogue et peut se contenter d'un hochement tête signifiant son attention) et d'accéder à des propos destinés, non à lui seul, mais aux collègues, quasiment tels qu'ils pourraient se dérouler en dehors de sa présence à partir du moment où celle-ci est identifiée comme suffisamment neutre (le port de la blouse dans ces circonstances est un atout). « Si vous êtes, dans une situation à plusieurs personnes, vous avez plus de chance de voir les choses telles qu'elles se présentent d'ordinaire », constatait Erving Goffman (cité par Bizeul, 1999, p. 126).

L'observation présente également l'avantage de permettre une prise de distance face « aux constructions discursives des acteurs sur leurs pratiques pour s'assurer de la réalité de ces pratiques » (Arborio, Fournier, 1999, p. 6). Or, comme pour toute autre

institution, le fonctionnement de l’hôpital ne correspond pas toujours aux objectifs et principes affichés, l’accueil et la place conférée aux familles au sein des services pédiatriques ne font pas exception. Comme le souligne Anne Vega, à partir de son enquête sur le quotidien des infirmières hospitalières, l’observation permet « de déconstruire l’image que se donn[ent] l’institution et ses acteurs, en étudiant les pratiques quotidiennes dans toute leur polysémie » (Vega, 2000, p. 14). Jean Peneff est celui qui a poussé le plus loin cette posture, allant jusqu’à écarter les discours des acteurs recueillis *in situ* (Peneff, 1992). Au contraire de cette option théorique, fortement empreinte d’une vision négative des représentations dont les acteurs sociaux sont porteurs – qui ne seraient qu’un voile entre eux et les déterminants qui les agitent –, il a été accordé aux discours *in situ* une place essentielle pour rendre compte du regard des acteurs sur leur expérience à l’hôpital. S’il a été accordé une importance particulière aux actes et tâches accomplies – en les sortant de leur invisibilité et en les décrivant dans toute leur épaisseur –, le positionnement de chacun sur la scène hospitalière a été analysé aussi en fonction des propos croisés recueillis auprès des différents protagonistes qui permettent d’accéder « aux activités d’interprétation internes à l’action, telles qu’elles se manifestent dans les paroles et les conduites, aux processus observables d’interprétation, de construction de l’intelligibilité, de mobilisation des normes... » (Grosjean, Lacoste, 1999, p. 9). Au travers des rapports de force entre les acteurs, les discours peuvent avoir une dimension performative qu’il convient de ne pas négliger *a priori* et contribuent aussi aux attributions de place. Le souci de recueillir les discours des acteurs *in situ* reposait sur l’idée développée par Florence Weber qu’« il vaut mieux écouter les indigènes que les interroger, non seulement pour entendre leurs classifications, mais aussi pour éviter de recevoir des réponses qui ne seraient que le miroir des questions et des attentes du chercheur » (Weber, 1989, p. 22). Il s’agissait bien d’« atteindre à la fois les pratiques et les visions du monde des indigènes » (Weber, 1989, p. 23), sachant qu’à l’hôpital, hormis les enfants hospitalisés, on rencontre deux catégories d’acteurs, les parents et les professionnels, dont les pratiques et les regards portés sur l’autre s’entrecroisent. Le recueil des discours *in situ* permet ainsi de restituer les jugements portés par les professionnels sur les parents et, en retour, le regard que les parents portent sur le fonctionnement du service hospitalier dans lequel ils se trouvent.

2 - Observer pour faire émerger le travail réalisé par les parents

Comme le notait Jean Peneff dans son étude d’un service d’urgence, le « client » n’est pas seulement un individu isolé, mais aussi le petit groupe qui le supporte (Peneff, 1992). Mais dans la mesure où ce petit groupe se situe au second plan, derrière un intérêt premier du corps médical pour le malade, il est difficile de faire émerger la

réalité de sa participation au déroulement de l'hospitalisation sans recourir à l'observation.

En effet, à l'hôpital, le traitement est premier. La collaboration entre les familles et le personnel hospitalier est supposée aller de soi, sans que la contribution des familles au travail hospitalier soit reconnue. Le travail réalisé par les parents est en partie invisible, non codé comme tel par les acteurs hospitaliers, comme le souligne Anselm Strauss :

« Parmi les personnes qui réalisent un travail dans ce lieu [l'hôpital], contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Ces travailleurs (les patients) ne détiennent aucun diplôme (occupational titles) ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues – bien que paradoxalement souvent présupposées et attendues – et, bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels (...), soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail. » (Strauss & al., 1982a, p. 977, traduit par moi)

Pour les parents eux-mêmes, ce « travail » est difficile à décrire, en raison d'un idéal du don de soi inscrit dans la relation parent-enfant. Même lorsqu'elles sont perçues comme telles, ces tâches se mêlent dans un « fondu enchaîné » qui en rend la restitution malaisée.

Lorsque j'interroge la mère de Diane sur le déroulement de sa journée, dans le service d'hépatologie dans lequel est hospitalisée, depuis de longs mois, sa fille (encore bébé), elle me répond de la façon suivante : « Ma journée ? Oh, c'est simple : j'arrive le matin, si elle est réveillée, je m'amuse avec elle. Après, elle s'endort, après une des filles lui donne son repas. Et moi je vais manger, je reviens aussi souvent quand elle dort ; quand elle dort pas, je l'endors, je reste assise, je lis... Puis voilà ma journée... Elle est très simple, très compliquée mais très simple. » (entretien, hépatologie)

Dans le quotidien de la vie « au long cours » à l'hôpital, la monotonie contraste avec la difficulté à gérer la trajectoire hospitalière de l'enfant et contribue à masquer les tâches accomplies. Or, le recours à l'observation s'impose tout particulièrement pour aborder les situations de routine.

« Il n'est pas facile de faire raconter l'ennui d'une journée monotone, semblable à celle d'hier et à celle de demain. On a beau essayer de faire parler quelqu'un en l'interrogeant pas à pas, moment après moment, en suivant les heures de sa journée depuis l'arrivée au travail jusqu'au départ, cet ennui, cette routine, sont difficiles à appréhender par la simple parole puisqu'il ne s'est rien passé de spécial. » (Benguigui, 2000, p. 135)

On pourrait objecter que l'hospitalisation représente une situation de crise pour les parents et s'étonner d'un tel recours à l'idée de routine. Lorsque les hospitalisations se prolongent ou se répètent à l'identique, force est pourtant de constater qu'une quotidienneté se réinstalle. Et la difficulté des parents à faire état du contenu de leurs activités au cours d'une journée passée à l'hôpital peut ainsi être considérée comme un indicateur de routinisation.

Les propos de la mère de Diane illustrent également la difficulté, observée par Geneviève Favrot-Laurens, des entretiens portant sur les soins familiaux (et leur réalisation dans le cadre hospitalier, plutôt qu’à domicile, ne semble pas ici changer la donne).

« Une difficulté sous-jacente à l’enquête orale est le caractère elliptique de certaines descriptions aux enquêtrices, présumées à cause de leur âge et de leur sexe partager les savoir-faire communs aux femmes. L’observation pallie en partie au caractère allusif des descriptions. » (Favrot-Laurens, 1995, p. 221)

Lors de son enquête sur les soins quotidiens aux enfants, Geneviève Cresson a remarqué, elle aussi, la réserve des mères interrogées, qui parlent « en creux » de ce qu’elles font pour la santé ou le bien-être de leurs proches. Il leur est plus facile ou plus légitime de parler de ce qu’elles ne font pas, de minimiser leur activité ou d’insister sur les côtés négatifs, restrictifs, dévalorisés de leur « travail sanitaire profane ». Les sentiments ressentis par les mères lors de l’accomplissement de ces tâches contribuent à les rendre invisibles à leurs propres yeux : le contentement éprouvé à constater que son enfant va bien empêche de comptabiliser ce que l’on fait pour lui puisqu’on en profite soi-même ; l’identification de l’enfant comme autre soi-même empêche de compter comme travail ce qui est fait pour lui. Ainsi, la mise en avant des aspects relationnels ou affectifs des soins s’oppose pour beaucoup de mères à ce qu’on en parle en termes de travail (Cresson, 1991b). De ce point de vue, l’observation se révèle être une démarche d’enquête efficace :

« L’observation permet de repérer les tâches effectuées (...) elle permet tâche par tâche d’analyser les savoirs et savoir-faire mis en oeuvre ainsi que les ressources matérielles (...). Elle permet aussi une première analyse des contraintes inhérentes à la tâche et à l’environnement immédiat. Mais l’observation permet aussi de repérer la succession et le cumul des tâches. » (Favrot, 1988, pp. 30-31)

3 - Observer pour intégrer les interactions avec les acteurs hospitaliers non médecins

Jusqu’à récemment, la sociologie médicale a accordé la prééminence à la relation médecin-malade. Il est important, au contraire, d’envisager les relations établies avec les différentes catégories de personnel dans la mesure où c’est le personnel non-médical qui est placé en première ligne et est susceptible de passer le plus de temps avec les patients (et donc son entourage s’il est présent). Goffman n’indiquait-il pas que le personnel subalterne se voit confier la tâche de contrôler les patients et d’éviter qu’ils n’interfèrent avec les échelons supérieurs (Goffman, 1968) ? Les interactions avec le personnel non médical étant plus fréquentes, elles peuvent produire des effets socialisateurs forts. Enfin, comme le soulignait Everett Hughes, les métiers de statut peu élevé constituent un terrain d’observation privilégiée « car leurs membres sont moins susceptibles que ceux des professions de haut statut de maintenir une façade et

d'opposer aux chercheurs des symboles valorisés... » (Chapoulie, 1984, p. 600). L'observation permet alors de se défaire du risque de ne favoriser que certaines catégories du personnel aux dépens des autres, comme le soulignaient Anne-Marie Arborio et Pierre Fournier :

« On comprend tout l'intérêt d'une observation directe de l'hôpital par comparaison avec les études mettant en œuvre d'autres méthodes : elle éclaire le rôle des agents de service, aides-soignants et infirmiers là où une certaine fascination pour l'activité des médecins peut amener à se concentrer sur leur travail ; elle analyse le contenu réel du travail en marge des règles qui le prescrivent là où on est tenté de s'en tenir à ces règles, plus faciles à repérer ; elle dépasse le discours des acteurs qui n'ont pas forcément conscience de ces écarts et, surtout, qu'ils ne sont pas prêts à les reconnaître en entretien avec un enquêteur. » (Arborio, Fournier, 1999, p. 17)

A l'aide de l'observation, j'ai voulu montrer que la frontière qui sépare les parents, en tant que profanes, des professionnels (Freidson, 1984) est variable selon les acteurs, fluctuante au fur et à mesure que l'hospitalisation se prolonge, les parents ayant alors plus de chances de peser sur le déroulement de l'hospitalisation. Si on considère, à l'instar d'Anselm Strauss, que l'hôpital repose sur un « ordre négocié », instable et constamment redéfini, l'observation à nouveau tend à s'imposer comme mode d'appréhension des négociations entre les différents acteurs contribuant à la définition de la situation (Strauss, 1992).

B – Saisir le travail d'encadrement de la place des parents par les professionnels

Plusieurs situations d'observation ont été mobilisées pour saisir le travail d'encadrement de la place des parents par les professionnels qui constitue l'axe central de cette thèse.

1 - Assister aux réunions formelles et informelles entre professionnels

Dans le service d'hépatologie, les « staffs » ont lieu une fois par semaine. Dans le service de pédiatrie générale, un « tour » est réalisé une fois par jour, au cours duquel est passé en revue l'ensemble des enfants, de telle sorte à assurer la transmission entre les médecins qui ont réalisé la « visite » du matin et ceux qui réaliseront la « visite » du soir. Les personnes présentes prenant des notes qui leur servent d'aide-mémoire, j'en ai profité pour noter sur place le contenu de ces réunions. Les limites « physiques » de la prise de notes m'ont conduite à adopter un style télégraphique, qui reproduit en partie le style employé par les médecins³ - qui doivent veiller à rester synthétiques dans leurs

³ Michèle Grosjean et Michèle Lacoste notent qu'à l'hôpital, la communication repose sur des informations récentes supposées acquises par l'autre, sur « une connaissance locale et circonstancielle qui permet une économie de parole » (Grosjean, Lacoste, 1999, p. 13), sur un langage qui supprime les

présentations -, mais perd certaines nuances du discours. Les locuteurs ne sont pas toujours clairement identifiés et les tours de parole ne sont que partiellement rendus. Au fur et à mesure de ma familiarisation avec le déroulement et le contenu des staffs, ma prise de notes⁴ s’est affinée et a restitué de plus en plus les tours de parole et le contenu des échanges. J’ai assisté ainsi à une quarantaine de réunions dans le service de pédiatrie générale un peu moins dans le service d’hépatologie⁵. La majeure partie des membres de l’équipe (mais pas de tous les professionnels présents) connaissait mon statut d’étudiante en sociologie réalisant une enquête sur les relations parents-enfants à l’hôpital. Le port d’une blouse blanche contribuait à rendre ma présence plus discrète. Au départ, comme je ne parviens à noter que peu d’éléments, ma prise de note passe relativement inaperçue. Mais à mesure que je me familiarise avec le contenu des informations échangées, mes notes deviennent de plus en plus extensives. Cela ne soulève que de rares commentaires, tardifs au cours de l’enquête, qui sont autant une manière de marquer mon intégration chèrement acquise à l’équipe qu’une tentative de contrôle réel sur ce que je peux noter.

Lors du « tour » de l’après-midi, Marion, cadre de soins, attire l’attention sur moi : « Chut, on nous observe, elle note tout. C’est un espion.

Moi : C’est mon travail d’observer et de noter.

Marion (faussement inquisitoriale) : Tu notes quoi d’abord ?

Moi : Tout ce qui a trait aux relations parents-enfants-soignants. Le processus de décision aussi. Mais comme je fais de mémoire, il manque beaucoup de choses et puis comme les problèmes médicaux je ne comprends pas toujours bien.

Martine [l’assistante sociale] : Et puis tu n’es pas là tous les jours aussi, c’est plus difficile pour avoir toute la chaîne.

Moi : Oui. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L’assistance aux réunions visait à restituer la manière dont les « coordonnées familiales » de l’enfant peuvent influencer sur les décisions thérapeutiques, mais également la manière dont sont perçus les parents par les personnes présentes qui, dans les « coulisses » des salles de réunions, peut se dire à voix haute. Les jugements portés sur les parents semblent en effet déterminants dans les décisions d’intervenir ou non sur les pratiques parentales, comme le constatent Carol Heimer et Lisa Staffen dans le cas de la réanimation néonatale.

articles, les déterminants, pratique l’abréviation et multiplie les indications codées (Grosjean, Lacoste, 1999).

⁴ Ce carnet était distinct de mon carnet de terrain, de petite taille pour tenir dans la poche de ma blouse. Avec les temps d’observations des consultations dans le service d’hépatologie pédiatrique, ce sont les seuls moments où j’ai pris des notes en présence des acteurs. En dehors de ces circonstances, je prenais des notes dans une pièce à part en cours de journée (parfois en présence des internes qui faisaient leurs comptes-rendus d’hospitalisation dans cette pièce dans le service de pédiatrie générale) ou en rentrant chez moi.

⁵ L’analyse du contenu des notes prises lors des réunions dans le service d’hépatologie reste à faire.

« Au cours de ces réunions, les évaluations faites des parents par les différents membres de l'équipe sont comparées et reconsidérées. Le travail social et l'attention des infirmières destinées à obtenir des parents qu'ils réforment leur comportement dépendent largement de ces réunions. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 62, traduit par moi)⁶.

Le sociologue américain Herbert Gans signale que l'assistance aux réunions est l'une des positions les plus faciles à tenir sur le terrain car elle ne nécessite pas de participation active de la part du chercheur (Gans, 1968). Assister aux réunions n'allait pas néanmoins de soi car, comme Renée Anspach, je fis rapidement le constat de l'ampleur de la terminologie médicale qu'il faut maîtriser pour comprendre les interactions les plus simples engageant les médecins. Renée Anspach raconte ainsi :

« J'observais les médecins communiquer entre eux, et la plupart de leurs propos était fait de données chiffrées et d'abréviations codées, que je ne pouvais voir « traduites » pour moi seule. Je me suis souvent sentie comme un anthropologue écoutant des indigènes (natives) parler une langue qui ne partage avec l'anglais que les rudiments de la syntaxe ». (Anspach, 1993, p. 189, traduit par moi)

Je n'ai pas eu recours à la stratégie développée par Renée Anspach consistant à demander aux infirmières, plutôt qu'aux médecins, des explications sur les aspects médicaux restés obscures. J'ai souvent dû laisser de côté les informations techniques et médicales dont le sens m'échappait, pour ne retenir que ce qui avait trait à la vie familiale des malades⁷. Cela m'a longtemps empêchée de saisir la manière dont les considérations familiales sont imbriquées dans les considérations médicales. Je ne suis pas allée au bout d'une socialisation à la connaissance des pathologies et de leur traitement. Sur ce point, ma trajectoire dans le service se distingue de celle des parents, beaucoup plus avides d'informations sur tout ce qui a trait à la pathologie de leur enfant et faisant volontiers appel aux infirmières pour combler un savoir lacunaire.

Dans le service de pédiatrie générale, j'ai assisté également à la « grande visite » du « patron », vestige d'un temps ancien de l'hôpital, abandonné dans le service d'hépatologie. Celle-ci a lieu une fois par semaine. Les chefs de clinique, internes ou externes présentent les malades. La visite remplit plusieurs fonctions, parfois contradictoires : permettre au chef de service de connaître personnellement les malades, de saluer éventuellement les parents présents, de répondre aux questions délicates et de

⁶ L'évaluation des parents, si elle est essentiellement faite oralement et subsiste dans le temps à travers la tradition orale du service, transparait également, bien que dans une moindre mesure, dans les dossiers infirmiers. Ces dossiers rendent compte de la manière dont les parents respectent une « obligation de proximité » vis-à-vis de leur enfant hospitalisé – première exigence de la part du personnel hospitalier à leur égard - par la fréquence et la durée de leurs visites dans le service (Heimer, Staffen, 1998). Je ne me suis que tardivement autorisée à regarder les dossiers infirmiers lors de mon deuxième séjour dans le service d'hépatologie et l'analyse des informations ainsi recueillies reste elle aussi à faire.

⁷ A l'inverse, souligne Renée Anspach, la familiarisation avec les données médicales rend difficile l'accumulation de données sociales sur les malades et leurs proches.

faire œuvre d’enseignement pour les externes. La visite du patron soulève quelques critiques étouffées, notamment en raison du nombre de personnes qu’elle rassemble :

Si on fait le compte des personnes présentes, une douzaine d’externes, les trois chefs de clinique et les trois internes (mais se met en place, au cours de mon séjour dans le service, la règle voulant que chacun n’assiste qu’à la partie de la visite qui concerne son secteur, ce qui permet de passer de six, à deux personnes seulement), deux médecins extérieurs au service, l’assistante sociale, moi-même, souvent une ou deux surveillantes, auxquels se joignent, en fonction de leur disponibilité et de leur intérêt, une infirmière et quelques stagiaires : de toute manière plus d’une vingtaine de personnes, toutes en blouse blanche, réunies dans un espace étroit et ne pouvant donc passer inaperçues, compliquant les allers et venues de ceux qui ne participent pas à la visite.

En reprenant les concepts mobilisés par Régine Sirota dans son analyse des interactions maître-élève en classe (Sirota, 1988), on peut remarquer qu’au cours de la visite s’entrecroisent un « réseau principal de communication », organisé autour du chef de service, et un « réseau secondaire », en marge de la visite, tout aussi riche en renseignements. S’y échangent des informations à caractère privé, occasions d’entretenir les relations de travail - qui très souvent ne semblent fonctionner pleinement que lorsqu’elles sont en même temps personnalisées -, mais aussi des informations sur le service, l’hôpital, les enfants hospitalisés et leur famille (il peut éventuellement être question des grands-parents et des frères et sœurs de l’enfant et non de ses seuls parents). En particulier, on observe un souci d’échanger des informations sur certains enfants anciennement hospitalisés dans le service, obtenues sur d’autres scènes (conversations téléphoniques, consultations...).

Pour accéder à l’une des coulisses du service, j’ai fait en sorte de pouvoir me joindre au repas des infirmières. Celui-ci a lieu dans la salle de repos qui constitue un lieu d’échanges informels mais pas seulement. Comme le note Myra Bluebond-Langner, la salle de repos est à l’équipe infirmière ce que la salle de *staff* est aux médecins (Bluebond-Langner, 1978, p. 139). Ma présence au cours des repas me permet ainsi de pallier le fait que je n’assiste pas aux transmissions entre les équipes infirmières, de saisir la place qu’occupent les parents dans l’organisation du travail des soignantes et leurs jugements plus spécifiques sur les pratiques parentales qu’elles jugent déviantes.

Dans ces deux situations, comme pour l’observation du quotidien du service, les notes ont été prises après coup, dans la journée dans une pièce à part⁸, et le soir en rentrant chez moi. Noter ce qui se passe à l’hôpital n’a cependant rien d’anodin, comme en témoigne l’anecdote suivante, rapportée par un infirmier dans la salle de repos.

« Une fois Monsieur Vazonneau [chef de la sécurité de l’hôpital] est monté. Y-a un papa qui notait tout dans un carnet, tout ce qu’on faisait, l’heure, le nom des gens, tout. Il lui a dit : “D’abord, donnez-moi votre carnet, ce que vous faites est illégal ! Vous n’avez pas le

⁸ Je ne dispose pas d’un tel espace de « repli » dans le service d’hépatologie pédiatrique sauf en toute fin de stage lorsque je peux utiliser le bureau vacant d’une pédiatre partie en congé maternité.

droit sans l'autorisation du personnel !". Il notait tout ce que disaient les médecins et même des autres enfants, tout ça. Il a filé doux. » (notes de terrain)

Cette anecdote rappelle que l'hôpital, dans son rapport à la confidentialité, n'est pas un espace comme les autres, puisque s'y joue l'application du secret professionnel. Seuls certains membres des équipes y sont tenus, ce qui les distingue (au sens fort) des autres et marque leur suprématie dans le maniement des informations échangées sur les malades et leur entourage. Cette tentative, de la part de ce père, de contrôle des pratiques des médecins, à travers une inversion des pratiques scripturales, se solde par un échec qui rappelle l'asymétrie des positions occupées par chacun.

2 - Observer le déroulement des consultations en hépatologie : rapprocher la focale vers la relation pédiatre-parents

L'intérêt de recourir à l'observation des consultations pour tester l'hypothèse d'une médicalisation de la vie familiale est clairement exposé par Dominique Memmi :

« Des normes dont l'État accepte de se faire le garant sont négociées par l'échange de parole et le traitement singulier des situations par des professions réputées « libérales ». Quoi de plus tentant que d'aller y voir ? Quoi de plus tentant que d'observer jour après jour, et dissimulée derrière la blouse blanche, comment la norme légale et sociale se négocie dans le retrait des cabinets médicaux ? » (Memmi, 2003, p. 9)⁹

Les consultations sont également importantes à prendre en compte pour analyser la relation médecin-parent car elles sont des temps « d'intimité » avec le thérapeute et des moments d'interactions déterminantes : tant au niveau des informations apportées que pour la définition de la place du malade (et de son entourage) dans la prise en charge médicale (Ménoret, 1997). Il s'agissait ainsi de voir si la participation des parents au travail hospitalier ne concerne que les soins infirmiers et ceux réalisés par les aides-soignantes, si elle s'arrête aux frontières du travail réalisé par le médecin, en raison d'un caractère ésotérique qui limiterait toute possibilité d'intrusion profane. L'observation rapprochée des interactions au cours des consultations était aussi l'occasion de tester l'hypothèse d'une intervention des pédiatres sur les relations parents/enfants, à brûle-pourpoint, pourrait-on dire, « dans le feu de l'action ».

Les premiers travaux réalisés sur les rencontres entre parents et pédiatres sont ceux du sociologue anglais Phil Strong (Strong, 1979), rapidement relayé par David Silverman

⁹ L'auteure s'intéresse, dans cet ouvrage, aux pratiques médicales, dans le cadre de la procréation médicalement assistée, de l'avortement ou encore des interruptions thérapeutiques de grossesse.

et son équipe (Silverman, 1981)¹⁰. Avec humour, David Silverman souligne les avantages comparatifs de cette posture sur le terrain.

« Rationnellement, qui choisirait une journée passée à errer, sans avoir de rôle, tout en étant contraint de s’éclipser dans les toilettes pour prendre des notes si quelque chose advient, en particulier lorsque l’alternative consiste en une place sûre et confortable, pour une poignée d’heures, quelques jours par semaine, avec un magnétophone branché et même un bureau sur lequel poser un bloc-notes ? ». (Silverman, 1987, p. 9, traduit par moi)

L’expérience vécue par Charles Bosk, lors de ses observations de consultations de génétique dans un hôpital pédiatrique, rappelle néanmoins que le confort du chercheur est relatif, en particulier lorsque les pathologies des enfants vus en consultation sont annonciatrices d’un futur plus ou moins dramatique ou en présence d’anomalies physiques importantes.

« D’une certaine manière, j’étais submergé par l’énormité des décisions que les parents devaient prendre. J’étais submergé également par l’unité de réanimation néonatale. J’éprouvais des difficultés à me retrouver face à face avec les différentes formes prises par les anomalies génétiques, observer les examens physiques était toujours une épreuve personnelle » (Bosk, 1992, p. xiii, traduit par moi)

Dans mon cas, je me trouvais, selon les circonstances, à cheval entre ces deux postures, plutôt satisfaite du confort relatif, procuré par ma position d’observatrice, prenant des notes, sans avoir à justifier de ma présence, par contraste avec une position plus difficile à tenir dans les services ; parfois submergée par des expériences de vie qui laissent peu de place à l’espoir (telle cette adolescente de quatorze ans atteinte de la mucoviscidose et susceptible de subir en plus une greffe de foie, comme tente de lui annoncer avec précaution la pédiatre au cours de la consultation) et serrant les dents pour ne pas manifester mon émotion. Évidemment, certains moments sont plus épiques ou baroques et n’empêchent pas le sourire de poindre, même si la tournure des consultations est plutôt sérieuse et si son temps resserré laisse peu de place à la détente.

Vêtue d’une blouse blanche, j’étais assise aux côtés du pédiatre et parfois brièvement présentée comme « une collègue qui travaille avec nous », sans que mon statut de sociologue ne soit toujours précisé. Le consentement des parents ne fut requis que de manière purement rhétorique par l’un des pédiatres observés, laissant à peine le temps de répondre aux parents avant d’enchaîner sur la phase suivante de la consultation. J’ai suggéré de déposer auprès des secrétaires un document précisant la nature de mon enquête et, sur le modèle anglo-saxon, j’ai même songé un instant requérir le

¹⁰ David Silverman mentionne cependant les travaux antérieurement réalisés par Bloor et West sur des consultations pour des enfants épileptiques : [Bloor, M. : « Professional autonomy and client exclusion: a study of ENT clinics », West, P. : « The physician and the management of childhood epilepsy », in : Wadworth & Robinson (eds) : *Studies in everyday medical life*, London, Martin Robinson, 1976.]

consentement écrit des parents présents. Le chef de service m’en a dissuadée considérant que cet éclaircissement pouvait avoir un effet anxiogène sur les familles. L’argument de la protection psychologique est souvent avancé par les médecins pour justifier une rétention d’information voire, comme l’a montré Anne Paillet dans le cadre de la réanimation néonatale, une politique du mensonge (Paillet, 2007). On ne sera donc pas trop surpris de ce refus de la part du chef de service. Les négociations des conditions de ma présence sont ainsi révélatrices des relations asymétriques qui continuent de subsister entre parents et pédiatres, comme le notait également Muriel Darmon à propos des jeunes filles anorexiques hospitalisées en psychiatrie. « ... si tout le discours des patients à l’hôpital n’appartient pas aux médecins, écrit Muriel Darmon, ces derniers possèdent suffisamment de pouvoir sur la situation d’entretien clinique pour donner un accord qui vaut pour celui des patients » (Darmon, 2005, p. 99).

Pour faire émerger les attentes normatives dont les parents font l’objet, je me suis appuyée sur la méthode envisagée par Phil Strong qui consiste à partir des situations atypiques, au cours desquelles les normes latentes sont explicitées. « Cet accent mis sur l’anormal, précise Phil Strong, ne vise pas à se complaire dans l’exotique. Mon objectif étant de faire la démonstration de l’existence de certaines règles, c’est l’inhabituel qui le plus souvent présente la plus grande pertinence technique. (...) C’est sans doute le seul moyen de parvenir à faire saisir pleinement au lecteur la nature des règles » (Strong, 1979, p. 2, traduit par moi). C’est également la méthode utilisée par Delphine Serre dans son analyse du déroulement de consultations en PMI (Protection maternelle et infantile). « La consultation médicale, remarque Delphine Serre, est un moment d’observation privilégié car toute interaction inhabituelle qui interrompt son déroulement ritualisé permet de saisir ce qui est perçu comme déviant par les professionnel(le)s » (Serre, 1998, p. 113).

La présence d’un observateur est-elle de nature à perturber le déroulement de la consultation ? La présence du sociologue ne semble pas constituer une perturbation majeure. Tout d’abord, dans le cadre de la médecine hospitalière, il n’est pas rare d’associer de jeunes médecins en formation au déroulement de la consultation et j’ai souvent été prise pour une interne. Ensuite, le temps de la consultation est suffisamment précieux¹¹ pour ne pas accorder trop d’attention à l’observateur présent. Comme Dominique Memmi, j’ai tiré parti d’une prise de note intensive pour garder la tête

¹¹ Il s’agit en effet de consultations ultraspécialisées pour lesquelles les rendez-vous sont pris plusieurs mois à l’avance, parfois même de l’étranger. Si les consultations sont relativement rapprochées juste avant et après la greffe, elles tendent ensuite à se raréfier lorsque la situation de l’enfant le permet pour n’avoir lieu qu’une à deux fois par an. Elles sont alors d’autant plus importantes qu’elles permettent d’avoir la confirmation que tout va bien, voire qu’il est possible de diminuer un traitement aux effets secondaires gênants.

baissée et ne pas entrer dans l’interaction en cours (Memmi, 2003). Phil Strong a par ailleurs constaté que les professionnels ont le sentiment que seuls les patients et leurs familles font l’objet de l’observation et ne se sentent pas gênés par la présence du sociologue. Les parents, de leur côté, se montrent – au moins en apparence – guère surpris qu’une personne en blouse blanche note leurs propos, puisque le médecin, de manière routinière, procède de la même manière pour remplir le dossier médical. L’observateur tendrait ainsi rapidement à être considéré comme « faisant partie des meubles » (part of the furniture) (Strong, 1979)¹².

Il ne faut cependant pas trop exagérer l’invisibilité du chercheur et son confort¹³. Restituer le contenu des échanges a souvent supposé un rythme de prise de notes presque frénétique qui cadre mal avec la modération et le caractère discontinu des notations faites par le médecin.

Une fois les consultations de l’après-midi terminées, alors que nous nous dirigeons vers son bureau, la pédiatre me raconte que le frère de l’une de ses patientes, présent à la consultation, lui a demandé, pendant qu’elle les raccompagnait dans la salle d’attente tandis que j’étais restée dans le box de consultation : « Mais qu’est-ce qu’elle fait la dame ? C’est quoi la sociologie ? Parce que j’ai regardé, elle a écrit quatre pages ! ». Elle me précise également : « Et moi de toute façon, au bout de la deuxième consultation, j’ai oublié que tu es là ». (notes de terrain, hépatologie)

Si la perturbation reste mineure, c’est donc plutôt parce que les personnes observées ne peuvent modifier radicalement leurs manières de faire, restant soumises à des contraintes organisationnelles ou interactionnelles, particulièrement strictes dans le cadre de la consultation, que l’observateur soit présent ou non.

En suivant Charles Bosk, on peut également émettre l’hypothèse que la présence du chercheur remplit une fonction de validation de ce qui se joue au cours de la consultation et, à ce titre, est acceptée.

« Comme tout témoin d’une cérémonie, ma présence était supposée fonctionner comme une sorte de garantie que les propriétés étaient observées, que les droits du patient étaient respectés, et que toutes les alternatives acceptables en vue de résoudre un problème avaient été envisagées. » (Bosk, 1992, p. 13, traduit par moi)

Le chercheur est alors considéré par les médecins comme le représentant de la communauté extérieure :

¹² David Silverman met également en avant la relative invisibilité du chercheur en le décrivant comme « the apparent fly-on-the wall researcher sitting behind a notebook », (Silverman, 1987, p. 18).

¹³ Pour ma part, je n’ai disposé que d’une simple chaise, qu’il me fallait aller chercher dans les couloirs avant le début des consultations, et pris des notes sur mes genoux. En raison de l’étroitesse des boxes de consultation, il m’est arrivé de me retrouver quasiment le nez sur les chaussettes du patient examiné (un grand gaillard de 17 ans), prenant mon mal en patience en me concentrant sur mon activité de prise de notes. La posture du chercheur sur le terrain suppose au quotidien, moins souvent des actes héroïques, qu’une acceptation silencieuse de petits désagréments.

« J'en suis venu à symboliser pour le groupe [des généticiens qu'il étudie] la communauté morale extérieure à l'hôpital – ma présence dans des situations hautement problématiques devenait une marque d'approbation par une communauté plus large quel que soit le cours de l'action adopté. » (Bosk, 1992, p. 14, traduit par moi)

Cette posture ne va pas sans poser problème lorsqu'est exercée vis-à-vis des patients et de leur entourage une violence symbolique perceptible par le sociologue ou lorsque l'asymétrie des relations permet au médecin de manipuler son malade sans pour autant servir les intérêts de ce dernier.

Constitué des notes prises au cours de la consultation, le matériau collecté ne présente pas l'exhaustivité d'un enregistrement. Il convient de s'attacher à l'esprit plutôt qu'à la lettre des tours de parole qui ne sont que partiellement restitués. Ce degré de précision est néanmoins suffisant pour montrer que les parents ne sont pas de simples accompagnants, mais jouent un rôle clé dans l'économie de la consultation.

II – Restituer les conditions d'enquête

En revenant sur les conditions de réalisation de l'enquête, il ne s'agit pas de tomber dans un subjectivisme à tendance narcissique (Olivier de Sardan, 2000), mais d'éclairer les modalités de recueil du matériau (Bizeul, 1998)¹⁴ et d'apporter des éléments d'information sur la place de tout profane au sein d'un service hospitalier. Je chercherai donc à respecter les garde-fous dessinés par Jean-Pierre Olivier de Sardan qui rappelle que « trop de méthodologie tue la méthodologie... » (Olivier de Sardan, 2000, p. 439). La restitution des conditions d'enquête reste cependant nécessaire pour discerner la qualité du matériau recueilli (Bizeul, 1998).

Renvoyant au courant de la « nouvelle ethnologie », l'écriture à la première personne, repose sur la critique du modèle de l'ethnographie réaliste classique, dans laquelle les faits parlent d'eux-mêmes, justifiant l'emploi du style indirect et l'absence de l'ethnologue de son propre texte (Olivier de Sardan, 2000)¹⁵. J'ai pris lentement conscience de la manière adoptée dans l'écriture de mes carnets de terrain : faisant de ma personne « le point aveugle » de mes observations, j'ai longtemps utilisé le style indirect qui présente l'avantage de rendre superflue la réflexion et la justification des modalités de sélectivité des informations tenant à la posture et à l'écoute du chercheur.

¹⁴ Selon Renée Anspach, on doit aux développements de l'ethnométhodologie la prise de conscience par les chercheurs de l'importance des décisions prises sur le terrain quant au type et à la qualité du matériau recueilli. Il convient alors d'en rendre compte pour permettre au lecteur de juger la « robustesse » des résultats obtenus (Anspach, 1993, pp. 181-182).

¹⁵ L'auteur s'attache cependant également à relativiser la portée de la rupture accomplie vis-à-vis de l'ethnologie classique en rappelant que le modèle standard classique a été abandonné depuis longtemps déjà (Olivier de Sardan, 2000, p. 423).

Restituer l’ampleur des scènes observées, en y intégrant tous les acteurs et en rapportant les propos de chacun au style direct, est beaucoup plus exigeant que ne l’est la posture réaliste et met à l’épreuve les capacités de mémorisation et de dédoublement de l’ethnographe. Il me fallait agir avec naturel tout en mémorisant qui disait quoi – moi y compris – dans quelles circonstances. A partir de cette version laissée à l’état brut, le matériau collecté fait l’objet d’un travail de réécriture stratifié qui doit veiller à ne pas enjoliver la réalité du terrain (Lareau, 2000). Aussi faut-il abandonner la tentation de la littérature qui pourtant innerve la sociologie depuis ses origines (Lepenies, 1990).

A – Les deux services étudiés

1 - Anonymiser les lieux pour anonymiser les personnes

Le travail de terrain a porté sur deux services situés dans des hôpitaux universitaires, dont je ne révélerai pas les noms par souci de préserver l’anonymat des personnes. Pour les patients, cette précaution peut être superflue, en raison de l’anonymat créé par la gestion bureaucratique des malades à l’hôpital. En dépit de ce caractère bureaucratique, l’anonymat est inégalement distribué (selon la durée d’hospitalisation, la gravité de la maladie, l’incertitude qui l’entoure, le malade a plus ou moins de chances d’être identifié *personnellement*), ce qui doit inciter à la prudence. Selon Marie-Christine Pouchelle, pour le personnel et de ses pratiques, l’enjeu de l’anonymat devient crucial « car nous avons affaire à une culture du secret et de l’opacité, en dépit de la transparence qu’il est aujourd’hui de bon ton d’afficher et que supposent les procédures d’évaluation qui commencent à se mettre en place. Sur ce qui se révèle être, malgré les efforts des responsables pour présenter une façade unie, le théâtre de conflits divers, les miroirs sont potentiellement dangereux » (Pouchelle, 1998, p. 540). Cette condition n’est pas simple à faire entendre aux acteurs hospitaliers car elle contredit une norme propre au milieu médical qui voit, dans la publicité faite autour des études réalisées, une occasion d’augmenter le capital symbolique d’un service et un critère pris en compte dans son évaluation (Darmon, 2005).

Préserver l’anonymat des personnes est plus délicat qu’il ne le semble au premier abord. Il ne suffit pas d’élider les noms de lieux et d’inventer des pseudonymes. Le principe de préservation de l’anonymat s’oppose au désir de produire une description approfondie et riche du terrain. Il est en outre difficile d’éviter que les travaux ethnographiques ne soient lus comme un « roman à clefs » par les acteurs concernés, qui peuvent aisément identifier les personnes décrites. Jusqu’où faut-il accepter de perdre des éléments de contextualisation des données pour préserver l’anonymat des personnes ? Il est délicat de trancher et la solution adoptée place le chercheur en porte-à-faux, soit vis-à-vis de la communauté scientifique à laquelle il appartient – qui lui demande des gages sur la

qualité de ses données –, soit vis-à-vis des acteurs rencontrés – qui peuvent se sentir trahis par le dévoilement opéré par le chercheur de ce qui était au départ destiné à un individu particulier, dans le cadre d'une relation de confiance, et non à un public plus large (Magolda, 2000).

2 - Les caractéristiques des services étudiés

Deux services ont été étudiés : un service d'hépatologie pédiatrique et un service de pédiatrie générale. Ils présentent des profils contrastés et se situent aux deux extrémités de la hiérarchie des services pédiatriques. Au sommet de la hiérarchie médicale figurent en effet les médecins qui détiennent les compétences les plus spécialisées, dont l'application permet de « sauver » des vies dans les conditions les plus dramatiques. Le service d'hépatologie réalisant des greffes de foie, pour des enfants qui, sans cette intervention, sont destinés à mourir, quand le service de pédiatrie générale accueille essentiellement des pathologies bénignes (diarrhées et bronchiolites¹⁶, en particulier lors de la période hivernale, suffisent à remplir le service) se distinguent donc fortement selon ce premier critère.

Dans le service d'hépatologie, le travail de terrain réalisé en 1998-1999, s'est étalé sur une période de six mois, à raison de deux jours par semaine. Il a été complété par une deuxième phase d'enquête, de fin avril à fin août 2004, à l'invitation de la psychologue du service. Dans le service de pédiatrie générale, l'enquête a été poursuivie sur une période d'un an et demi, de mai 2001 à octobre 2002, à raison de trois jours par semaine en moyenne.

Les deux services ont à peu près la même capacité d'accueil (un peu plus de trente lits) et accueillent des enfants de tout âge¹⁷, y compris des nourrissons : onze boxes¹⁸ dans le service d'hépatologie, deux unités destinées à accueillir les « bébés » dans le service de pédiatrie générale comprenant, l'une, douze boxes, l'autre, une chambre à deux berceaux, deux chambres dans lesquelles sont placés, selon les besoins, soit un petit lit, soit un berceau, et six boxes). Les chambres accueillant les enfants plus grands sont plus vastes mais comprennent deux lits. Les dispositifs architecturaux adoptés traduisent une gradation dans l'intimité reconnue aux enfants : les chambres des adolescents n'ont pas

¹⁶ Maladie virale saisonnière qui touche le nez, les bronches et les poumons.

¹⁷ La limite de « l'âge pédiatrique » fixée à 14 ans et trois mois n'est pas systématiquement respectée. Il arrive même que d'anciens patients devenus majeurs soient hospitalisés en pédiatrie.

¹⁸ Les boxes, plus petits que les chambres, sont destinés à éviter tout risque de contagion entre les nourrissons en les isolant du reste du service. Ils sont délimités du sol jusqu'au plafond par des parois fixes de faible épaisseur, vitrées à mi-hauteur pour permettre aux infirmières de voir les bébés à distance. Ils contiennent un lit, une baignoire et un meuble de change et de rangement. Les boxes du service de pédiatrie générale, plus récemment aménagés, disposent d'une surface légèrement plus grande que ceux du service d'hépatologie.

de parois vitrées, les portes ne comprennent qu’un hublot. Dans le service de pédiatrie générale, elles disposent en outre d’un cabinet de toilettes.

Dans le service de pédiatrie générale, le seul médecin permanent est le chef de service assisté par ses trois chefs de clinique (qui changent donc tous les deux ans) et ses trois internes (qui changent tous les six mois) et une douzaine d’externes. Dans le service d’hépatologie, le chef de service est assisté par trois médecins permanents : dont deux praticiens hospitaliers (PH). S’y ajoutent une chef de clinique, trois internes et trois externes. Les infirmières et les aides-soignantes fonctionnent en huit heures dans le service d’hépatologie, alors qu’elles fonctionnent en douze heures dans le service de pédiatrie générale : dans ce deuxième système, les soignantes viennent moins souvent à l’hôpital, puisqu’il suffit de trois jours pour faire 36 heures (en 39 heures, les soignantes travaillent treize jours par mois). Dans le service de pédiatrie générale, la composition de l’équipe - certes sur un temps d’observation plus long ce qui biaise quelque peu la comparaison -, a été beaucoup plus instable : les départs des infirmières ont été nombreux, trois chefs de clinique sont parties en congé maternité et ont dû être remplacées, des infirmières du « pool » (qui remplacent les infirmières absentes dans les différents services) voire des infirmières intérimaires ont souvent été appelées. Sans pouvoir l’objectiver avec précision, le service d’hépatologie donnait l’image d’une organisation bien rodée ce qui n’était pas le cas du service de pédiatrie générale.

En confrontant ces deux services, je pensais rencontrer l’opposition entre maladies chroniques et aiguës, opposition importante en raison de la place plus grande conférée aux familles dans la prise en charge des maladies chroniques. Or, le service de pédiatrie générale accueille lui aussi des enfants atteints de maladie chronique, notamment lorsque celle-ci prend une tournure aiguë (crise d’asthme, enfants drépanocytaires, atrésie de l’œsophage...).

La différence essentielle entre les deux services provenait plutôt du contrôle exercé sur le recrutement des malades : un contrôle par défaut dans le service de pédiatrie générale (pas d’enfant en dessous de 28 jours, pas d’enfant avec un « cathéter central », les infirmières n’étant pas formées pour cela...), une sélection en fonction de la pathologie dans le service d’hépatologie garantissant une relative homogénéité des cas traités. Le service d’hépatologie se distingue par le type d’interventions proposées relevant d’une très grande technicité. Le service de pédiatrie générale se caractérise par une faible technicité des soins et un taux de rotation des malades élevé : la durée de séjour est en moyenne de trois-quatre jours – quand elle se compte en mois dans le service d’hépatologie – mais cette moyenne cache des écarts importants, certains enfants restant hospitalisés plus d’un mois dans le service, d’autres étant régulièrement hospitalisés pour des périodes plus brèves. Au cours des épidémies hivernales, le service de pédiatrie générale fonctionne au maximum de ses capacités alors qu’il n’est pas rare que

certaines chambres doubles du service d'hépatologie soient affectées à un seul enfant en raison des mesures d'isolement prescrites.

En pédiatrie générale, le chef de service affirme que l'on « peut venir vérifier que dans son service, les lits ne refroidissent jamais ! », et il joint le geste à la parole, la paume de sa main se posant sur un lit imaginaire. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie, je pouvais revenir d'une semaine sur l'autre sans que la configuration des enfants hospitalisés ait fondamentalement changé. Dans le service de pédiatrie générale, le renouvellement des enfants est quotidien. Au cours d'une même journée, on assiste à des mouvements de malades importants. Lorsque la pression des malades augmente, il n'est pas rare de voir les infirmières demander à ce qu'un enfant quitte la chambre, attende dans le couloir avec ses affaires les dernières consignes du médecin, de sorte à pouvoir réattribuer la chambre plus rapidement. Il arrive aussi que des enfants soient changés de chambre en fonction des incompatibilités posées par les nouveaux entrants (maladies contagieuses, type de lit nécessaire, placement préférentiel des adolescents dans les chambres munies d'un cabinet de toilette et, si possible, non-mixité des chambres...). Dans le service d'hépatologie, les enfants, en raison des traitements antirejet, doivent être protégés des risques infectieux. Le service de pédiatrie générale accueille des enfants atteints de pathologies contagieuses (bronchiolite, gastroentérite, coqueluche, varicelle, tuberculose...) dont il faut protéger les autres enfants, les parents et le personnel. Dans le service d'hépatologie, le travail médical vise à assurer la gestion de la maladie et à permettre aux enfants d'atteindre un statut de « malade bien portant » ; dans le service de pédiatrie générale, on assiste au contraire à des guérisons, parfois spectaculaires.

Le service d'hépatologie a une longue tradition d'innovation dans le domaine de l'accueil des enfants. Son ancien chef de service s'est fortement mobilisé pour l'ouverture d'une *Maison de parents*¹⁹ dans l'enceinte de l'hôpital et d'une *Maison de l'enfant*. Pionnier à l'époque, il avait souhaité décorer son service de sorte à le rendre accueillant pour les enfants. Ouvert plus tardivement, le service de pédiatrie générale a bénéficié de l'ensemble de ces avancées et, comme le service d'hépatologie, dispose d'une institutrice²⁰, d'une psychologue (à mi-temps), d'une éducatrice (qui partage son temps entre le service et la Maison de l'enfant et travaille à 80%), d'une assistante

¹⁹ Hormis leur proximité, les *Maisons de parents* présentent l'avantage de permettre un remboursement des frais de séjour à condition bien sûr de bénéficier d'une couverture sociale. Les premières *Maisons de parents* datent de 1986 en France, la première ayant été inaugurée à l'hôpital Saint-Louis (*L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ? ...*, 2005, p. 140).

²⁰ Celle-ci dispose même d'une petite pièce transformée en salle de classe dans laquelle elle emmène les enfants qui peuvent se déplacer, située un peu en retrait du service, mais lorsqu'elle me la fait visiter c'est pour me montrer le peu de confort de cet espace, petite pièce en couloir, comprenant une fenêtre, dont la vitre manque, remplacée par un simple rideau de fortune ne permettant pas de l'isoler des bruits du couloir).

sociale. Les « clowns » passent une fois dans la semaine dans le service de pédiatrie générale, tandis que le service d’hépatologie reçoit deux « musicoliers » qui jouent et font jouer de la musique aux enfants. Dans chacun des services, ont été aménagés des espaces de jeux, une bibliothèque et un coin repas. Dans le service de pédiatrie générale, les enfants peuvent accéder à une terrasse. Mais, terrasse comme coins-jeux semblent quelque peu délaissés et donnent le sentiment qu’un ouragan vient de passer par là : les tapis sont souvent poisseux car ils ne sont pas régulièrement nettoyés et les enfants y abandonnent des restes de nourritures, les jeux y sont répandus en tous sens. Cet assemblage improbable révèle les jeux auxquels se sont livrés les enfants dans les jours précédents selon des usages plus ou moins orthodoxes. Les livres sont pêle-mêle sur la bibliothèque, mélangés à des crayons, des dessins, des jeux et des affaires laissées par les enfants après leur départ. De nombreux livres sont détériorés, couvertures et pages arrachées, gribouillés... De même, les jeux laissés à disposition dans le service ne sont pas tous en bon état, ni une démonstration d’hygiène hospitalière rigoureuse. Lorsqu’il est rétabli, l’ordre semble toujours précaire.

Dans le service d’hépatologie, globalement, les parents sont très présents. Très peu d’enfants ne reçoivent aucune visite au cours de la journée. Dans le service de pédiatrie générale – et je ne m’attendais pas du tout à ce résultat – de nombreux enfants ne reçoivent aucune visite pendant plusieurs jours ou des visites très brèves, laissant de larges plages de temps au cours desquelles les enfants sont laissés à la seule surveillance du personnel. Les week-ends ne font pas exception. Les infirmières s’en affligent, les parents présents s’étonnent, en particulier pour les nourrissons, que l’on puisse laisser un bébé seul à l’hôpital sans lui rendre visite. Ces réactions témoignent de la diffusion très forte aujourd’hui d’un « devoir de présence » pour les parents à l’hôpital. Dans certains cas extrêmes, il arrive même que la sortie d’un enfant soit retardée parce que l’on n’arrive pas à joindre ses parents²¹.

Ce constat allait à l’encontre de mes objectifs de recherche puisque je souhaitais étudier la place des parents dans les services de pédiatrie. J’ai décidé d’en prendre mon parti en redéfinissant la question de départ : « qu’est-ce qui change quand les parents ne sont pas là ? ». Il s’agissait de saisir en creux le rôle des parents, à travers le vide laissé par leur absence. J’ai alors opéré un déplacement du regard, des parents vers l’enfant, puisque j’ai été amenée à partager de longs moments avec des enfants dont les parents n’étaient pas présents.

Le recrutement dans les deux services diffère : il ne semble pas présenter de biais social dans le service d’hépatologie où tous les milieux sociaux sont représentés alors que le

²¹ Cette absence de certains parents n’était pas sans lien avec le désordre ambiant observé comme je le montrerai dans le chapitre 5.

service de pédiatrie comporte une surreprésentation d'enfants issus de l'immigration²² et appartenant aux franges populaires voire précaires de la population. Les raisons d'un tel recrutement social tiennent à la situation géographique de l'hôpital, à l'existence d'une consultation pour les enfants atteints de drépanocytose, maladie génétique qui touche de manière exclusive certains pays africains, à la présence de médecins de PMI sur le site de l'hôpital, à l'inquiétude des médecins des urgences qui hésitent à renvoyer chez eux certains enfants malades lorsqu'ils ne sont pas parvenus à expliquer le traitement nécessaire aux parents (parce que certains, tout simplement, ne parlent pas français).

3 - Les conditions d'entrée dans chacun des services

Si l'on prend au sérieux l'idée formulée par Muriel Darmon que « les chaînes des diverses négociations et autorisations peuvent apprendre beaucoup sur le fonctionnement de l'institution observée » (Darmon, 2005, p. 99), il convient de s'attarder sur les conditions d'entrée sur chacun des terrains étudiés.

J'ai tout d'abord sollicité l'accord des chefs de service pour mener mon enquête, gage nécessaire pour travailler sur une institution fermée (Darmon, 2005) *a fortiori* lorsqu'elle accueille des enfants. Compte tenu des difficultés rencontrées par Muriel Darmon pour accéder à certains terrains d'enquête en milieu psychiatrique, je me suis interrogée sur la relative facilité avec laquelle mon enquête a été acceptée.

Mon introduction auprès du chef de service d'hépatologie s'est appuyée sur la mobilisation d'un lien personnel avec l'un de ses anciens internes. Son accord a sans doute été d'autant plus facile à obtenir que le service bénéficie d'une réputation internationale en matière médicale et, en ce qui concerne les conditions d'accueil des familles, a eu un rôle pionnier avec l'ouverture de l'une des premières *Maisons de parents*. Le chef de service a immédiatement délégué la négociation des conditions de ma présence à la psychologue, avec laquelle j'ai eu un entretien. Ce déplacement vers la psychologue peut être interprété comme un renvoi de la démarche sociologique à la périphérie de l'activité médicale proprement dite. Mais, contrairement à Muriel Darmon, ma démarche ne suscite aucune surprise. Ceci laisse entendre que les préoccupations sociales, l'environnement familial de l'enfant hospitalisé sont prises en compte. Je ferai également l'hypothèse que le service étant largement ouvert aux familles, aux bénévoles voire même aux journalistes, la présence d'une « profane » supplémentaire y est banale.

²² Lors de notre première entrevue, le chef de service m'explique que selon une enquête de santé publique, 75% des enfants accueillis dans son service sont d'origine étrangère.

Habitée à encadrer des étudiants en psychologie, la psychologue du service d’hépatologie n’a pas été surprise par ma démarche. Le sujet de mon mémoire aurait pu être celui de l’un de ses étudiants. Son objet pouvait sembler à première vue *périphérique* à l’activité médicale (les liens entre activité pédiatrique et prise en compte de la relation parents-enfant se révéleront beaucoup plus serrés que je ne le pensais à l’époque), mais ne pouvait manquer de paraître pertinent pour une psychologue dont le domaine d’intervention se situe précisément sur ce même objet (caractéristique qu’elle partage dans une certaine mesure avec les assistantes sociales ; d’ailleurs, dans le service de pédiatrie générale, l’assistante sociale deviendra rapidement ma principale alliée). Il n’y avait pas pour autant confusion de sa part sur la nature de la sociologie comme le révèle la manière dont elle m’interpella un jour en me demandant comment je me sentais « chez les Dogons » (sous-entendu dans l’univers étrange de la pédiatrie hospitalière). Je n’avais pas conscience à l’époque que la relation parents-enfants constituait un objet d’intervention, certes « impur » (Abbott) et de second rang, mais dont le partage était devenu l’objet de concurrences entre professionnels. Dans ces conditions, le regard du sociologue posé sur lui, tout étudiant qu’il soit, pouvait contribuer à en légitimer l’importance et à le sortir d’une invisibilité relative.

J’ai ensuite fait établir une convention de stage, intégrant ainsi l’un des statuts disponibles à l’hôpital. En effet, la formation du personnel hospitalier accorde une place importante aux stages pratiques qui comprennent le plus souvent une part d’observation. Je rejoins donc pleinement Anne Paillet sur le constat d’une présence du sociologue qui ne constitue somme toute qu’une perturbation limitée et, comme le notait Olivier Schwartz, progressivement « neutralisée ».

« Ce n’est d’ailleurs pas forcément à l’hôpital que le rôle de l’ethnographe est le plus incongru. En effet, plus que dans d’autres sites d’observation (comme l’usine par exemple), la place de l’observateur est pour partie prévue dans la division habituelle du travail d’un service hospitalier, tout du moins lorsqu’il s’agit du service d’un grand hôpital universitaire où le personnel est nombreux, où les rôles sont variés, et où la part faite à l’observation des aînés, quand on est en formation est importante. » (Paillet, 2003, p. 50)

De même Carol Heimer et Lisa Staffen conviennent que la position d’observateur, dans les services de réanimation néonatale, ne pose pas de difficulté majeure « car les chercheurs y sont relativement peu voyants, mêlés à la foule des personnes présentes dans le service » (Heimer, Staffen, 1998, pp. 61-62, traduit par moi).

Dans les deux services, à l’instar du personnel, je porte un badge sur lequel j’ai inscrit mon prénom et la mention, plutôt sibylline dans le cadre hospitalier où cette position professionnelle n’existe pas : « étudiante en sociologie ». Dans les premiers temps, j’essaye de me présenter : j’explique que je suis étudiante en sociologie et que je veux réaliser un travail sur les relations parents-enfant-soignants à l’hôpital. Les infirmières

trouvent le sujet intéressant. Dans le service d'hépatologie, je découvre rapidement qu'il a souvent été traité par les élèves infirmières dans le cadre de leurs études²³. Ouvrir une interaction avec les professionnels ne va cependant pas de soi en raison des *stratégies d'évitement* qu'ils mettent en œuvre avec une habileté certaine. A la lecture de la description par Jean Peneff des déplacements du personnel dans les services d'urgence, on comprendra l'origine de mes difficultés :

« Le personnel, écrit Jean Peneff, doit se déplacer sous l'œil de ceux qui attendent. Situation inconfortable qui donne à la démarche du personnel son style si caractéristique : la décontraction affairée, le regard lointain, en tout cas fixé devant soi car si le regard bascule d'un côté ou de l'autre, il accroche celui des patients avec leurs suppliques muettes ou les soupirs fatalistes de ceux qui n'osent pas questionner. (...) Cette pratique du défilé devant les clients impatientes a suscité parmi les hospitaliers, un talent dans l'art de passer discrètement entre deux rangées d'interpellateurs potentiels : le regard évite d'accrocher l'œil des spectateurs, le pas glissant devient pressé, la tonalité des discussions en groupe diminue, la gesticulation s'atténue pendant la traversée de ce couloir des soupirs, passage obligé pour le personnel cherchant à s'effacer mais soumis néanmoins au questionnement muet. » (Peneff, 2000, pp. 72-73)²⁴

Je fais partie des « interpellateurs potentiels ». En me présentant comme stagiaire, j'aggrave mon cas, surtout dans le service de pédiatrie générale dans lequel les soignantes se sentent débordées par l'afflux des stagiaires jugées dépasser les capacités d'encadrement de l'équipe. Étudiante en sociologie, je suis en outre associée au travail social, éventuellement à la psychologie, qui restent l'un et l'autre pensés comme à côté du champ d'intervention des soignants (même si les rapports sont en fait plus ambigus). Surtout, il faut du temps pour passer du statut de visiteur au statut de quasi-membre. Dans le service de pédiatrie générale, je finis par découvrir qu'un des moyens d'avoir un échange avec les soignantes est de profiter du moment où elles donnent un biberon à un nourrisson. Elles sont alors coupées du groupe des soignantes, immobilisées, les mains prises, mais disponibles pour une interaction.

²³ Il serait intéressant de compléter le travail réalisé par l'analyse d'un corpus de mémoires rédigés par les élèves infirmières et élèves puéricultrices sur ce sujet. Elle permettrait notamment de recueillir les représentations des infirmières telles qu'elles se forgent dans leurs premiers contacts avec les services de pédiatrie, avant leur fossilisation à mesure de l'expérience acquise. Cette étude présenterait également l'avantage de comparer les représentations dont sont porteuses les différentes générations d'infirmières, l'hypothèse étant que les générations les plus récentes ont été plus sensibilisées au référentiel de la non-séparation parent-enfant et aux savoirs psychologiques qui le sous-tendent. Ce n'est sans doute pas sans conséquence sur la diffusion des nouvelles pratiques d'accueil des familles dans les services. Malheureusement dans le cadre de la thèse, je n'ai pas eu la disponibilité suffisante pour m'atteler à cette tâche.

²⁴ J'avais tout d'abord mis sur le compte de mon inexpérience de chercheuse de terrain ma difficulté à instaurer un dialogue avec les professionnels du service. Cette anecdote témoigne au final de ma méconnaissance préalable du fonctionnement des relations entre professionnels et profanes sur le terrain hospitalier.

Plus généralement, mes difficultés renvoient aux précautions, rappelées par Daniel Bizeul, consistant à éviter de poser des questions, en particulier au début, règle qui favorise l’acceptation du chercheur, mais freine le travail d’enquête (Bizeul, 1998, p. 757). J’ai longtemps partagé le sentiment éprouvé par Peter Magolda, lorsqu’il réalisait une enquête sur la sociabilité entre étudiants sur un campus universitaire, d’être dans une position d’intrusion. La tension est constante entre la curiosité et la volonté de ne pas perturber le déroulement de l’interaction en cours par des questions conduisant à recadrer l’attention des participants autour du chercheur néophyte. Il s’agit alors d’« apprendre en écoutant » plutôt que de poser des questions (Magolda, 2000, p. 226).

De plus, on ne peut écarter l’hypothèse d’une certaine méfiance éprouvée vis-à-vis du chercheur, qui représente aussi au sein d’une organisation, une certaine menace, comme le rappelle Daniel Bizeul :

« ... il va s’intéresser à des aspects qui contredisent l’image officielle, il va être témoin ou être mis au courant d’actes illégaux, de pratiques condamnables, de conflits de diverses sortes, il va entendre des propos susceptibles de provoquer des remous à l’intérieur et de susciter de l’indignation à l’extérieur » (Bizeul, 1998, p. 758)

Lors de mes premières expériences de terrain, je n’ai malheureusement pas eu connaissance de la stratégie progressivement élaborée par Anne Paillet consistant à choisir la fin du semestre des internes (fin octobre ou fin avril) pour entrer sur le terrain.

« Cette période où le degré de stabilité et d’ancienneté de l’équipe est au plus haut s’est (...) avérée judicieuse pour familiariser les membres permanents du service à ma présence (bien plus qu’une période de début de semestre ne l’aurait permis, dans la mesure où un intense travail de présentation et d’intégration s’y produit alors déjà autour des nouveaux internes). Dans ces conditions, j’ai pu trouver assez vite les occasions de formuler à chacun les raisons de ma présence. » (Paillet, 2003, p. 48)

Il va sans dire que j’ai ressenti quelque dépit à découvrir après coup une stratégie plus « économique » d’insertion sur le terrain. Les hasards du calendrier m’ont permise de vérifier la justesse de cette option, lorsque je décidais de revenir sur mon premier terrain, à une période qui correspondait, par pure coïncidence, à la fin du stage des internes. Cette vérification involontaire conforte l’un des arguments énoncés en faveur de la restitution des conditions d’enquête :

« Le récit d’enquête devient pour le chercheur, d’une enquête à l’autre, et pour les autres, en particulier novices, un précieux antidote au découragement. Il aide à rompre « l’ignorance plurielle » (selon l’expression de Merton) dans laquelle se trouvent les chercheurs, prêts, chacun de leur côté, à se croire seuls à affronter de telles difficultés. » (Bizeul, 1998, pp. 778-779)

Les désagréments qui furent les miens témoignent de l’importance de faire état des « ficelles » qui ont fait leurs preuves, pour épargner aux nouveaux chercheurs le temps d’apprentissage de la bonne posture sur le terrain. Est en jeu également dans ce travail de transmission, le professionnalisme de l’enquêteur tel qu’il sera jugé sur le terrain, ces

éventuelles maladresses ou son statut provisoire et jamais totalement effacé de « gêneur », n'étant pas sans répercussions sur la confiance qui lui sera accordée et sur l'image que se font les acteurs de terrain de la sociologie en général, comme discipline « sérieuse » ou au contraire « tâtonnante », à la méthodologie peu rigoureuse²⁵.

B – Une socialisation difficile aux deux services

L'analyse des obstacles rencontrés présente un intérêt heuristique qui peut mériter que l'on s'y attarde.

1 - Lot commun à toute enquête ou spécificité d'un terrain en milieu pédiatrique ?

L'enquête au quotidien se révèle souvent riche en frustrations, petites humiliations, attentes, fatigue et découragements²⁶. Si on a pu décrire les parents d'enfants handicapés comme des « superparents » – et on peut être tenté de reprendre cette idée à propos des parents dont l'enfant est hospitalisé, surtout lorsqu'il est atteint d'une maladie chronique –, il ne faudrait pas en conclure que le chercheur à l'hôpital serait un « super-enquêteur », affrontant une réalité difficile. Il faut veiller au piège, dénoncé par Jean-Pierre Olivier de Sardan, d'une écriture ethnologique dans laquelle « l'enquête devient elle-même un récit dont l'enquêteur est le héros, que ce héros soit « héroïque » et l'enquête épique, ou que ce héros soit ridicule et l'enquête comique » (Olivier de Sardan, 2000, p. 421). Certes, l'enquêteur doit accepter la position de témoin et de « passeur » qui peut peser lourdement sur ses épaules ou le préserver de la tentation de l'abandon. J'ai parfois vécu difficilement une telle attribution dans le service de pédiatrie générale, prenant le parti de quitter la scène lorsque je désapprouvais la tournure des événements, perdant ainsi des informations qui auraient pu m'être profitables, mais soucieuse de ne pas servir de faire-valoir à certaines pratiques (qu'elles soient le fait des parents ou des professionnels). Sans en avoir pleinement conscience, je me rattachais ce faisant au « clan » de ceux qui, sensibles à une représentation moderne de l'enfant, condamnaient ces pratiques (notamment l'éducatrice du service, mais également l'assistante sociale qui me confie, de retour d'un congé maladie, qu'elle a encore plus de mal après un mois d'absence à supporter certaines pratiques). Cette tension éprouvée sur le terrain signale que la neutralité axiologique attendue du sociologue est plus difficile à tenir face à des acteurs en chair et en os, en particulier des

²⁵ La sociologie n'a pas très bonne presse auprès du corps médical qui la juge peu « scientifique » et manquer de rigueur, comme en témoigne les propos tenus par un chef de service à l'occasion d'un refus de terrain rapporté par Muriel Darmon (Darmon, 2005, p. 101).

²⁶ Herbert Gans fait état de toutes les sources de tensions potentiellement vécues par le chercheur face à son terrain (Gans, 1968).

enfants, aujourd’hui investis des valeurs symboliques les plus hautes dans notre société (Pioli, 2003). Le sociologue ne peut s’abstraire sans difficultés des valeurs portées par ses contemporains.

Plutôt que de me sentir « passeur », j’avais plus souvent l’impression d’être invisible. Charles Bosk énonce un sentiment semblable : « [p]lus une ombre qu’un témoin, je ne pouvais me transformer en allié ou en avocat » (Bosk, 1992, p. 179, traduit par moi), ce qui amène à relativiser les effets induits par la participation du chercheur.

Le matériau accumulé ne l’a donc pas été sans coûts personnel et subjectif. Mais enquêter reste une position protégée, ne serait-ce que par le biais de l’objectivation qui conduit à projeter sans cesse à distance les moments de vie observés, pour les détailler, tout à loisir, dans le confort de son bureau (ou l’ambiance feutrée de la bibliothèque nationale), dans l’après-coup (Bensa, 1995)²⁷. Cela n’épargne pas les maux têtes et les larmes au coin de l’œil, parfois, – contrecoup d’un univers chargé émotionnellement et fortement anxiogène –, ni la difficulté à trouver le sommeil lorsqu’on se repasse le film d’une journée passée à l’hôpital. Le retour à « la vie civile » suscite presque toujours une sensation d’étrangeté dont témoigne avec force Anne Vega qui rend compte des sensations éprouvées lors d’une enquête en milieu hospitalier :

« Les odeurs et les couleurs du jardin des Plantes me paraissent alors trop vives et presque irréelles. Les pétales de fleurs semblent s’embraser, avoir été repeints comme dans les films de Kurosawa ou dans les magazines de vente par correspondance. Le passage de l’hôpital au dehors doit être trop brutal. » (Vega, 2000, p. 94)

L’entrée et la sortie de l’hôpital s’accompagnent ainsi d’un sentiment d’extraterritorialité, la vie du dehors n’y pénétrant que par bribes étouffées. Il fallut rien de moins que les événements du 11 septembre 2001 pour sentir que la coupure était, somme toute, limitée. Les lendemains de match et les grands thèmes de l’actualité médiatique peuvent également susciter quelques commentaires. Mais ces derniers sont mobilisés, surtout pour les premiers, comme « ressources sûres » (Goffman) plutôt que comme gage d’une « normalisation » réussie de la vie à l’hôpital.

Pour reprendre une image employée par Herbert Gans, le chercheur est aussi tenu par une curiosité sans cesse alimentée par la diversité des scènes qui se déroulent devant lui :

« J’éprouvais du plaisir à rencontrer des centaines de personnes, et par-dessus tout, à être au milieu et en prise sur ce qui se passe. Souvent, j’avais le sentiment d’assister à des dizaines de séries télévisées (serials) se déroulant en même temps, certaines mettant en scène les malheurs de héros face aux méchants (pitting heroes against

²⁷ Myra Bluebond-Langner évoque ce sentiment et la culpabilité qui s’y attache en ces termes : « je peux sortir de l’hôpital, je peux tout laisser derrière-moi, je peux intellectualiser l’ensemble, je peux même en profiter ! » (Bluebond-Langner, 1978, p. 254, traduit par moi).

villains), d'autres avec des fins provisoires laissant planer le suspense, mais toutes attisant ma curiosité sur la manière dont elles allaient finir. Et avant qu'une série ne soit achevée, j'étais sûr d'en voir débiter plusieurs autres. » (Gans, 1982 [1967], p. xxxvii, traduit par moi)

L'entrée sur le terrain passe tout d'abord par une phase assez longue de socialisation au service, de familiarisation et d'apprentissage qui place le chercheur dans une position d'étrangeté, inconfortable et précaire. « Mener une enquête de terrain, c'est accomplir des opérations très semblables à celles de l'immigrant, mais sur un mode expérimental » (Céfaï, 2003, p. 476). Herbert Gans compare le chercheur à l'homme politique qui doit surveiller ses mots et son attitude, penser à l'avance à la prochaine question à poser et établir une stratégie d'enquête (Gans, 1982 [1957]). Charles Bosk attire l'attention sur le risque de présenter le chercheur qui s'intéresse au monde médical comme plongé dans une société secrète dont il aurait progressivement à découvrir les clefs, présentation visant à valoriser le chercheur, élevé au rang de figure prométhéenne, capable de révéler les secrets et chargé de dénoncer « l'exploitation de la souffrance et de la vulnérabilité d'autrui en vue du profit » (Bosk, 1992, p. 5). Renée Anspach remarque ainsi que les comptes-rendus d'enquête ethnographique ont tendance à suivre un « script canonique » (canonical script) : le chercheur commence sa recherche en étant une sorte d'« outsider » et la finit en assumant un rôle au sein du groupe qu'il étudie, c'est-à-dire qu'il en devient membre (« insider »).

« Quelque part au long de ce parcours, deux faits importants surviennent. Tout d'abord, le chercheur – qui a commencé en étant un étranger et même comme une sorte de hors-caste (outcast), suscitant parfois la méfiance voire rejeté par les membres du groupe – en vient à être accepté et à développer des relations de proximité avec eux. Puis, le chercheur acquiert une connaissance approfondie de la culture [du groupe] – c'est-à-dire qu'il se familiarise avec le fonctionnement interne du milieu social étudié, a accès à des activités qu'il ne pouvait observer au départ, et collecte des informations sur la manière dont les membres du groupe perçoivent leur existence. » (Anspach, 1993, pp. 183-184, traduit par moi)

2 - Un révélateur des difficultés de tout profane à se familiariser avec l'univers hospitalier ?

Un travail réflexif sur ma propre socialisation au service permet d'éclairer pour une part les phénomènes de socialisation de tout profane à l'univers hospitalier. L'enquête réalisée par Renée Anspach dans un service de réanimation néonatale confirme l'idée que l'expérience de l'enquêteur et sa propre confusion est, dans une certaine mesure, semblable à celle éprouvée par les parents lors de leurs premiers contacts avec l'hôpital (Anspach, 1993, p. 184).

Carol Heimer et Lisa Steiffen partagent ce point de vue et rendent compte d'une expérience identique faite au cours de leur travail de terrain.

« Les parents des nourrissons sont souvent submergés et désorientés par la manière dont l’organisation fonctionne, des réactions que nous avons comprises à partir de notre propre confusion au cours des premiers jours passés dans le service. Ce n’est que progressivement que nous avons réalisé que notre confusion initiale à propos du monde de la réanimation néonatale était une donnée importante toute comme notre compréhension ultérieure. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 39, traduit par moi)

La description faite par Myra Bluebond-Langner de la manière dont l’arrivée à l’hôpital est vécue par l’enfant et ses parents témoigne de la désorientation ressentie par les profanes lorsqu’ils pénètrent pour la première fois dans un service hospitalier, à la différence que, pour eux, l’inquiétude vient se joindre au caractère déroutant de cet environnement « codé » (Bluebond-Langner, 1978, pp. 170-171).

Dans mon cas, cette socialisation fut souvent difficile, mais néanmoins révélatrice de ce que peuvent ressentir les parents d’une part, et les soignants d’autre part. Il me fut difficile en particulier de m’habituer aux corps des enfants malades notamment dans le service d’hépatologie : retard de développement, cicatrices, maigreur, peau olivâtre des enfants atteints de maladie du foie, cornée jaune, ventre gonflé d’ascite qui semble défier tous les vêtements et qui contraste si fortement avec des jambes d’oiseau... et je ne manquais pas de faire des impairs : je cherche à nouer le dialogue avec un enfant, je m’adresse à lui comme s’il avait neuf-dix ans. En fait, il a quatorze ans, bientôt quinze, mais en raison de sa pathologie présente un retard de développement et une maigreur qui m’ont induite en erreur. Dans le service de pédiatrie générale, je découvre les « boutons de gastrostomie²⁸ », parfois un peu suintants, qui me font penser à la valve d’une bouée : cicatrice à vif le long de la boule plastifiée (qui porte un nom qui à la résonance étrangement ludique dans de telles circonstances : un mickey), et surtout ce tube en plastique mou qui s’échappe du ventre de l’enfant, pendouille sous son tee-shirt...

Dans le service de pédiatrie générale, certains enfants ne reçoivent que très peu de visites. En l’absence de leurs parents, les plus petits pleurent longuement avant que quelqu’un ne vienne les voir. On peut trouver côte à côte un enfant qui joue paisiblement dans son transat, et un enfant trempé de sueur à force de larmes. Je ne m’habituerai jamais tout à fait aux pleurs des enfants qui me semblent trop souvent « laissés à eux-mêmes » :

Chez les « grands », la porte d’une chambre est grande ouverte. Alors que je passe dans le couloir, je jette un œil. J’entends alors une petite voix qui vient du fond de la chambre qui paraît très grande en l’absence de l’un des lits, et me dit : « Viens ! Viens ! », sur un ton mêlant autorité et séduction. Un petit garçon à l’œil malin prend son petit déjeuner tout

²⁸ La gastrostomie est un orifice créé artificiellement afin de relier l’estomac à la peau du ventre. Le « bouton » ainsi créé permet le branchement d’une sonde pour l’alimentation de l’enfant sans passer par la bouche et l’œsophage.

seul dans son lit. Il a répandu les trois-quarts de ses corn flakes dans ses draps. (notes de terrain)

Je suis très vite passée d’un sentiment d’affliction à une certaine forme d’implication auprès de ces enfants. A quel titre suis-je présente sur le terrain ? Vient ce moment où la motivation devient trouble en raison du jeu même de la participation. Ce moment où j’oublie que je suis là pour étudier la place des parents à l’hôpital et où je passe de box en box pour essayer d’apaiser les bébés en pleurs, où j’apprends à les endormir pour aller vite soulager un autre enfant. Est-ce le signe que je commence à « être prise » par mon terrain (Favret-Saada, 1990) ? Cela révèle à mes yeux le « feuilletage biographique » (Céfaï), la manière dont j’ai incorporé des matrices de jugement qui renvoie à ma socialisation antérieure à un univers où les émotions de l’enfant doivent être prises en compte et non ignorées. L’éclairage historique sur la place des savoirs psychologiques dans l’émergence d’une prise en compte de la détresse des enfants hospitalisés m’offrira l’occasion d’un décentrement nécessaire par rapport à ces perceptions premières.

Dans le service de pédiatrie générale, je dois également m’habituer au « corps social » des enfants qui témoigne parfois d’une grande pauvreté : certains n’ont pas d’affaire personnelle et portent des vêtements marqués du signe de l’hôpital (les initiales « P.G. » pour « pédiatrie générale » y sont inscrites au marqueur noir). D’autres ont des affaires en piteux état : bodys tâchés, gris, distendus. Dents pourries, cheveux en bataille... Il me faut aussi entendre « l’histoire sociale » de certains d’entre eux : enfants maltraités, atteints de tuberculose, de saturnisme, dénutris, anémiés par insuffisance d’apport. « Enfants d’ailleurs » qui n’ont pas pu bénéficier de traitement à temps... Ce qui frappe dans le service de pédiatrie générale, c’est la concentration de ces situations, l’impuissance parfois à leur apporter une solution.

L’expérience au sein des deux services fut contrastée, plus aisée dans le service d’hépatologie, malgré la proximité de la mort et les atteintes corporelles de la maladie, en raison d’une approche plus soucieuse de l’identité des enfants et d’une politique d’humanisation ancienne, plus en phase avec les attentes adressées aujourd’hui par les usagers à l’hôpital. Plus difficile dans le service de pédiatrie générale, où la rotation importante des enfants et leur dénuement pouvaient donner lieu à des comportements qui, allant à l’encontre de la reconnaissance de la personne de l’enfant, suscitaient ma colère rentrée, témoignant de ce que je partageais moi aussi les valeurs de compréhension et d’attention attachée à l’enfance contemporaine. Ces sentiments venaient me rappeler que le « chercheur sur son terrain n’est pas que chercheur (espérons-le), et il transporte aussi avec lui un monde personnel qui entre en contact avec les mondes personnels de ceux auprès de qui il travaille et vit, pour un temps. » (Olivier de Sardan, 2000, p. 434) J’étais moi-même porteuse des représentations que

j’envisageais d’étudier et celles-ci ont orienté mon insertion sur le terrain. Les relations nouées l’ont été plutôt avec les professionnels et les parents qui partageaient une certaine conception des relations parents-enfant comme gage de leur développement et la nécessaire sollicitude face au trouble émotionnel suscité par la maladie et le contexte institutionnel. J’étais en quelque sorte « rattrapée » par mon objet, aussi imprégnée par le savoir psychologique ou sommée de me situer par rapport à lui, que ne l’étaient les autres adultes présents.

Mais ce balancement entre empathie et rejet n’est pas sans risque pour le chercheur comme le signale également Jean-Pierre Olivier de Sardan :

« Il semble difficile de pratiquer une bonne ethnographie au sein d’un groupe qui ne susciterait qu’antipathie ou angoisse, ou dont les activités n’inspireraient que dédain ou ennui. Mais à l’inverse une situation d’émerveillement permanent n’est pas forcément beaucoup plus saine, et évoque le piège populiste bien connu. » (Olivier de Sardan, 2000, p. 434)

Face aux sentiments éprouvés, admiratifs ou plus critiques, le repli sur une description objective voire la censure de mon journal de terrain (Weber, 1991) ont souvent constitué la parade. Choquée par certaines observations²⁹, ne sachant que faire de mon sentiment d’écœurement, il m’est en effet arrivé de ne pouvoir prendre des notes de retour chez moi ou, éprouvant un remord face à cet abandon de ma posture d’enquêtrice au profit d’un positionnement moral de mauvais aloi, de ne parvenir à laisser la trace des événements entrevus que le surlendemain, au risque de faire appel à une mémoire moins précise.

C – Quelle participation ?

1 - Le choix d’une présence « discrète »

Je n’ai pas opté, comme Jean Peneff (Peneff, 1992) ou Anne-Marie Arborio, pour l’adoption d’un rôle officiel de salariée dans l’hôpital car, comme le signale Anne-Marie Arborio, la participation aux tâches présente des avantages, mais aussi des inconvénients :

« Elle est le gage d’une certaine liberté de mouvement dans le service, de l’accès sans contrôle à tout événement du service – par rapport au stagiaire observateur pour qui les enquêtés ont parfois la tentation de définir ce qui mérite d’être vu (...) - même si elle joue aussi comme contrainte lorsqu’une tâche retient l’observateur participant

²⁹ La « neutralité axiologique », que je me faisais fort de pratiquer habituellement, me paraissait soudainement beaucoup plus difficile à atteindre, faible rempart face à des émotions mêlées que j’hésitais à évacuer complètement de peur de laisser échapper l’aiguillon qu’elles représentaient pour poursuivre le travail de terrain et donner un sens à la réalité observée.

dans une chambre alors qu'un autre événement intéressant à observer se déroule ailleurs. » (Arborio, 2001, p. 300)

Je n'ai pas non plus adopté la technique de la filature mise en œuvre notamment par les sociologues qui s'intéressent au travail des médecins.

Dans le bureau des internes, après m'avoir demandé sur quoi je travaille et si je suis là dans un but professionnel ou pas, un externe juge bon de me donner des conseils ce qui laisse entendre qu'il n'est guère convaincu par la posture que j'ai pu adopter ce jour-là : « Il faut y aller pour avoir des infos, il ne faut pas hésiter. L'hôpital c'est le monde des ambitieux ». Il me conseille également de suivre quelqu'un toute la journée : « ça valorise la personne, donc souvent ça lui plait ». Il me conseille de demander à un interne « pas trop snob ». Comme je lui explique que je n'ose pas trop aller voir les parents, il me répond qu'il ne voit pas pourquoi. Selon lui, je peux aller les voir. Il met en cause ma démarche peu interventionniste et réitère son conseil de suivre quelqu'un : « quitte à donner un coup de main. Mais bon, vous pouvez pas passer le balai non plus. » (notes de terrain)

Au cours d'une discussion avec une infirmière, Marie-Pierre, et une kinésithérapeute, après que j'ai expliqué sur quoi porte ma thèse, Marie-Pierre me suggère d'aller voir la famille d'Houda, petite fille de six ans, présentant un grave problème cardiaque, hospitalisée dans le service pour l'accompagnement d'une fin de vie. Marie-Pierre me suggère « pour ne pas être trop voyeur » de venir quand elles [les infirmières] ont un soin à faire. « De toute façon, c'est une famille très gentille », ajoute-t-elle.

Je me suis plutôt approchée de cette forme « d'implication douce » de l'ethnographe, décrite par Jean-Pierre Olivier de Sardan :

« Nettement plus intégré et familier, de par sa résidence locale et/ou sa présence prolongée et/ou sa compétence culturelle, qu'un simple visiteur ou un touriste, qu'un enquêteur ou un expert de passage, il n'est pas pour autant un véritable acteur du jeu local. Il y a cependant son rôle propre. Ce rôle qu'il revêt ou qu'on lui concède varie évidemment, d'abord selon un facteur personnel non négligeable, mais aussi selon les objets traités, et selon les cultures d'accueil, et les possibilités qu'elles ont pu donner au statut de « chercheur en sciences sociales », souvent absent du répertoire local, une équivalence ou une correspondance plus ou moins approximative. » (Olivier de Sardan, 2000, p. 433)

Pratiquant l'auto-dérision, mais avec réalisme, Charles Bosk décrit sa présence dans un service de chirurgie de la manière suivante :

« J'étais ornemental, décoratif, superflu et quelqu'un dont on peut se passer (dispensable). Si je restais en dehors du passage, si j'apportais mon aide marginalement, si je remplissais les rares moments creux (down-time) par une conversation intéressante, tout ce que je pouvais écrire plus tard était mon affaire (my own business). D'un autre côté, j'étais constamment testé, la proie des plaisanteries de groupe, et je fus accepté très lentement sur le terrain » (Bosk, 1992, p. 7-8, traduit par moi)

En dehors d'une inscription dans les relations à plaisanterie, signe d'intégration au groupe venue plus tardivement, je me suis largement reconnue dans cette description donnée par Charles Bosk.

Ce « choix » d’une relative discrétion semble satisfaire les soignantes qui me témoignent, pour les plus anciennes, une certaine indifférence. Il me fallait montrer « patte blanche » et cette posture d’effacement, qui renvoyait à ma peur de gêner et de surcharger un peu plus les soignantes par mes demandes d’explicitation, a pu aider à l’acceptation progressive de ma présence.

Ainsi Dominique, auxiliaire de puériculture, me demande alors que je suis dans le service depuis trois mois : « Votre stage est bientôt fini ?

Moi : Non, je reste jusqu’en décembre ». (Dominique fait une moue surprise). J’ajoute : « Il va falloir me supporter jusque-là.

Dominique : Oh vous êtes discrète, vous ne gênez pas ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

2 - Une participation auprès des enfants d’abord

Comme le rappelle Olivier Schwartz, l’observation ethnographique est toujours plus ou moins « participante » (Schwartz, 1993, p. 270). Ne serait-ce que pour faire accepter sa présence : « ... presque toujours le fait de se rendre utile et d’alléger le travail des autres, en remplissant un rôle supplétif, permet l’intégration et le gain de confiance » (Peneff, 1992, p. 246). Cette contrainte de participation minimale se pose avec une acuité particulière sur le terrain hospitalier lorsque chacun est accaparé par les tâches qu’il doit accomplir. « La position d’observateur non participant dans ce type de site où tout le monde, c’est-à-dire chacun, à quelque chose à faire de manière individuelle est à première vue inconfortable » (Ménoret, 1997, pp. 41-42).

L’enjeu est également plus directement heuristique comme le rappelle Herbert Gans :

« Participer est sans aucun doute la meilleure façon de découvrir ce qui se passe vraiment, mais devenir un participant dans un groupe exclut automatiquement le chercheur de ce qui se passe dans les groupes opposés ou en concurrence » (Gans, 1982 [1967], p. xxxv, traduit par moi).

Schwartz et Schwartz (1955), comme le rappelle Daniel Bizeul, ont distingué une participation active et une participation passive³⁰ :

« Dans le premier cas, l’observateur se lie aussi peu que possible, comme s’il restait derrière un écran d’où il suit tout, espérant ainsi ne pas modifier la situation et ne pas être influencé par elle (...). Dans le second cas, l’observateur se fait partie prenante des situations, s’efforçant d’endosser la vie des autres pour mieux l’observer et mieux la comprendre ». (Bizeul, 1998, p. 764)

J’ai oscillé sur le terrain entre l’une et l’autre, veillant à rester en retrait, à ne pas me situer au coeur des situations observées, mais participant aussi aux activités du service par moments, notamment lorsqu’elles engageaient les enfants hospitalisés. J’ai cherché

³⁰ [M.S. Schwartz, C.G. Schwartz : « Problems in participant observations », *American Journal of Sociology*, vol. 60, n°4, 1955, pp. 343-353].

à tirer parti de cette expérience pour réaliser ce qu'il en coûte, ne serait-ce que physiquement, de prendre soin d'un enfant lorsqu'il est hospitalisé.

Comme on le verra à l'aide des extraits de carnet de terrain qui suivent, les limites de ma participation se sont définies petit à petit. J'ai privilégié une participation « passive », proche de celle des bénévoles qui assurent des soins de confort aux enfants hospitalisés (jouer, bercer, nourrir, changer un enfant...). J'ai cherché à éviter toute participation aux soins infirmiers en raison de leur caractère douloureux ou pénible pour l'enfant (on ne s'habitue pas si facilement à la vue du sang que l'on prélève et au corps meurtri ou encore à la lutte qui s'engage lorsqu'un enfant résiste aux soins).

Dans le service de pédiatrie générale, ma participation est requise pour tenir un enfant que l'on « pique ». Je n'ose pas refuser lorsqu'une jeune infirmière, d'une voix douce, me demande si je peux lui rendre un service, ne sachant pas encore de quoi il s'agit et plutôt satisfaite qu'on me sollicite, ce que j'interprète alors comme le signe que je commence à être acceptée par l'équipe. Mais lorsque je me retrouve à agiter le contenu d'une petite fiole remplie de sang, pour éviter qu'il ne coagule, je m'interroge sur les limites de ma participation et je ferai en sorte par la suite de ne plus être mobilisée pour cette tâche qui me déplait fortement : les piqûres restent des actes douloureux et angoissants pour un grand nombre d'enfants, et si l'infirmière a besoin d'aide, c'est qu'il faut immobiliser l'enfant si nécessaire.

Malika, une infirmière, vient me chercher en me demandant : « Vous pouvez rendre un service ?

Moi : Oui, bien sûr.

Malika : Je dois aller manger mais ils ont une entrante qui a besoin d'une perfusion. Hélène ne peut pas la faire seule car elle pense qu'elle aura besoin de quelqu'un pour tenir la petite fille. Elles vont aussi appeler Axelle qui est de rangement aujourd'hui. » Quand j'arrive dans la chambre la petite fille fait du coloriage. Je lui demande comment elle s'appelle et j'ai peine à discerner ce qu'elle me dit : un tout petit filet de voix s'échappe de sa gorge [j'apprendrais plus tard que Sofia a une paralysie laryngée et un dossier médical « très lourd » (au sens propre comme au sens figuré)]. Quand Axelle arrive, je me lève du lit. Hélène et Axelle m'arrêtent dans mon mouvement en me disant : « Non, non, on ne sera pas trop de trois parce qu'elle risque de bouger les jambes ». Stéphane 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 laissera faire. Axelle 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 suit attentivement ce qu'on lui fait même si Axelle 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 qu'elle a mal. Axelle au cours de la piqûre la félicite à plusieurs reprises : « C'est bien tu es courageuse ! ». Une fois le prélèvement réalisé, on me demande d'agiter le flacon pour que le sang ne coagule pas. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La porte de la chambre de Jordan est ouverte. (...) Je finis par rester avec Jordan le restant de la matinée. Il fait très chaud dans sa chambre. Je joue d'abord avec lui dans son lit où il se trouvait lorsque je suis arrivée. Il ne porte qu'une couche. Il est agité, sautille dans son lit, reste debout. Il a le corps très chaud. Il jette les jouets que je lui propose les uns après les autres par terre. Marion, l'interne, vient l'examiner. Elle ferme la porte. Je lui demande si je la dérange : « Non-non pas du tout, tu peux rester. Tu peux me tutoyer ». Je l'aide à maintenir Jordan allongé sur le dos qui se débat en pleurant lorsqu'elle veut regarder ses oreilles. Mais cette participation ne me pose pas de problème car Sophie s'interrompt entre

les différentes étapes de l’examen pour prendre Jordan dans ses bras qui visiblement apprécie. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Je participe donc d’autant plus volontiers que parvient à se mettre en place un registre de collaboration entre soignant et enfant qui emprunte aux formes modernes d’exercice de l’autorité³¹, registre lui-même conditionné par le type de soins à administrer, la socialisation de l’enfant...

En quoi consiste plus concrètement ma participation ? « S’occuper des enfants » suppose de maîtriser la situation ce qui n’est pas toujours si facile, et là encore il m’arrive parfois de me défilier ou de déclarer forfait. En ce qui concerne les bébés, je n’acquière que progressivement les compétences qui me permettront de soulager leurs pleurs :

Un nourrisson pleure dans son lit. J’entre dans sa chambre et après m’être lavée les mains et avoir enfilé une blouse j’essaie de l’apaiser alors qu’il est encore alité. En général, je n’ose pas toucher l’enfant d’emblée et j’utilise un des jouets qui se trouvent dans son lit. J’ai cassé ma montre après quelques jours passés à l’hôpital car au début, je ne sais pas et je n’ose pas baisser les barrières des lits et je passe simplement ma main entre les barreaux pour atteindre l’enfant. L’espace qui sépare deux barreaux étant très étroit, souvent je me cogne le coude en voulant retirer mon bras.

Quand un peu plus tard, je m’aventure à sortir un enfant de son lit, je découvre qu’il s’agit d’une entreprise difficile car les nourrissons sont la plupart du temps « scopés » et perfusés. Dès que je touche aux enfants pour les prendre dans mes bras, le scope se met à sonner : par le frottement, les petits autocollants qui permettent de mesurer les constantes de l’enfant se décollent quasiment systématiquement quand je les prends dans mes bras.

Dans le service d’hépatologie, j’avais constaté qu’une participation possible consistait à changer les bébés qui pleurent, au réveil de leur sieste, à un moment où leurs parents sont parfois absents et qui constitue une heure « creuse » dans le service. Dans le service de pédiatrie générale, cette participation ne devient possible qu’après un certain temps passé sur le terrain. De plus, les contraintes de l’environnement hospitalier viennent largement compliquer la réalisation de cette tâche qui n’avait rien de familier pour moi. Et les difficultés s’accumulent en effet. Me vient alors à l’esprit la description faite par Robert Linhart dans *L’Etabli* de son premier jour à l’usine :

³¹ Dans son ouvrage sur l’histoire de l’enfance, le philosophe Alain Renaut analyse « les transformations qui se sont produites dans la représentation de ce type d’être » « très particulier qu’est l’enfant » « à mesure que les sociétés sont devenues démocratiques et qu’elles se sont fondées, non plus (comme les sociétés anciennes) sur les valeurs de la tradition et de la hiérarchie, mais sur celle de la liberté et de l’égalité » (Renaut, 2002, p. 11). Le dressage est désormais exclu de l’éducation de l’enfant et celle-ci doit assurer par tous les moyens son accès à l’autonomie. L’auteur note en particulier que « la relation entre adultes et enfants a été l’objet, au fur et à mesure que se déployait la modernité, d’un véritable travail de laïcisation qui a dépouillé de son caractère sacro-saint l’autorité du monde des adultes » (Renaut, 2002, p. 25).

« Cela avait l'air évident, quand Mouloud le faisait, en gestes précis, coordonnés, successifs. Moi, je n'y arrive pas, c'est la panique... (...) Rien à faire. Mes doigts sont rétifs, ma maladresse incurable. Je m'épuise. Mes bras tremblent. Je presse trop fort avec la palette, je ne maîtrise pas mes mains, des gouttes de sueur commencent à me brouiller la vue. (...) Mouloud me reprend les instruments... (...) Moi, je reprends mon souffle en le regardant faire. Ses gestes ont l'air si naturels ! Qu'ont ses mains qui manquent aux miennes ? Pourquoi ses bras et ses doigts savent-ils travailler et pas les miens ? (...) Pourquoi sait-il travailler et pas moi ? » (Linhart, 1978, pp. 21-22)

Ces gestes, qui semblent couler de source quand ils sont réalisés par les infirmières, me demandent un effort considérable quand je tente de les effectuer.

Prenons un cas simple, l'enfant a trois « autocollants »³² disposés sur son ventre, rattachés par des fils à une prise unique. Les fils sont très légers et la prise très lourde, si bien que dès qu'on la déplace, si on n'y prend pas garde, les fils se décrochent et le scope se met à sonner à tue-tête, signalant à l'entourage que quelque chose ne va pas et attirant le regard des uns et des autres. L'enfant a une perfusion, au pli du bras ou à la main, extrêmement précieuse, rattachée à un pied de perfusion. Il faut d'abord veiller à ne pas tirer sur la perfusion, puis faire attention au scope. Je mets un moment à comprendre qu'il faut partir du bon côté du lit, préparer les fils pour disposer de la longueur suffisante pour atteindre la table à langer. Je découvre plus tardivement encore qu'il faut toujours tenir d'une main la prise à laquelle sont fixés les autocollants pour qu'elle ne se désolidarise pas des fils (au final je découvrirais que les soignantes ne s'embarrassent pas autant et décrochent les fils, avant de manipuler l'enfant, en éteignant provisoirement l'alarme du scope). Arriver sur la table à langer sans que le scope ne se mette à sonner et sans tirer sur la « tubulure » de la perfusion relève déjà, à mes yeux, d'un petit exploit, mais les ennuis ne font que commencer. Il faut bien sûr avoir préparé son matériel à l'avance. L'eau se révèle toujours trop froide, ce qui n'aide pas le petit bambin, manipulé par des mains étrangères, et de surcroît maladroitement, à rester calme. Les serviettes en papier, utilisées pour nettoyer les fesses des enfants, sont rugueuses. Il faut donc penser à les humecter, pour ne pas irriter la peau si sensible des bébés, mais légèrement sous peine de les rendre totalement inutilisables. La phase délicate, c'est l'anticipation du talon qui s'agite et menace de battre la mesure dans la couche que l'on vient juste d'ouvrir³³.

3 - Participer à « l'ordre » (ou au désordre) du service

Ma participation au maintien de l'ordre du service, dont je ne prends pleinement conscience qu'à la relecture attentive de mes notes de terrain, renvoie à l'obligation faite à toutes les personnes présentes de contribuer à la bonne marche d'ensemble. Nous verrons que les enfants hospitalisés eux-mêmes contribuent, à la hauteur de leurs moyens, à la mise en forme de cet ordre, notamment en assurant seul l'articulation de leur trajectoire hospitalière ou en attirant l'attention sur la désarticulation de la

³² Il s'agit d'électrodes permettant de mesurer la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire et le taux d'oxygène dans le sang.

³³ Les difficultés et les maladroites rencontrées par le chercheur sur son terrain constituent souvent un passage obligé des comptes-rendus d'enquête, face inversée d'une éventuelle tentation de l'héroïsation. A titre d'exemple, on peut citer la description par Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot de l'art consistant à assister à des cocktails mondains : « Et que dire des cocktails et autres réceptions où, debout, le verre ou la tasse à la main, il faut gérer simultanément le liquide instable, le petit-four acrobatiquement saisi sur le plateau qui vient de passer à votre portée, les mouvements de foule qui à tout instant risquent de renverser cet équilibre précaire, tout en participant aux charmes de la conversation dont on doit noter mentalement les moindres détails. » (Pinçon, Pinçon-Charlot, 1997, p. 46).

trajectoire des autres enfants hospitalisés. En vertu de ma méconnaissance du fonctionnement du service et du port d’une blouse, ma propre contribution peut être lue comme étant à cheval entre celle des profanes et celle des « habitués » du service, et elle évolue d’un pôle à l’autre au fur et à mesure de ma familiarisation avec le fonctionnement du service.

J’ai très vite renoncé à l’idée de réguler les relations entre enfants en faisant le choix de me replier sur les relations duelles. Je suis sans doute plus en phase en cela avec une volonté implicite de ne pas favoriser le développement du collectif enfantin, qui se lit notamment dans le cantonnement des enfants dans leur chambre. Dans ce cadre, il m’arrive maladroitement de participer au maintien de l’ordre défini par les « blouses blanches ».

Bouba doit avoir « un prélèvement au masque »³⁴. Son voisin de chambre, Amir, doit sortir. Comme Amir regarde ce qui se passe par la porte vitrée, l’interne, Frédéric, en sortant de la chambre lui demande de ne pas regarder : « On est pas au spectacle ici ! Pour toi tout à l’heure ce sera pareil ! ». Frédéric parti, Amir se remet à inspecter à la porte. La mère de Nicolas, un autre enfant hospitalisé dans le service, me le fait remarquer et je me lève pour aller le déloger en le prenant par les épaules. (notes de terrain, pédiatrie générale)

On observe ainsi l’installation d’une forme de division du travail entre parents et « blouses blanches » pour faire en sorte que les enfants respectent certains principes d’ordre fixés au préalable par les adultes (le principe de la réciprocité mis en avant par l’interne évite de donner le sentiment du caractère arbitraire de l’ordre qu’il défend).

Par les impairs que je commets, malgré ma volonté de bien faire, je participe parfois au désordre ambiant. Par exemple, lorsque, voulant imiter l’éducatrice qui désinfecte les jeux utilisés avec chaque enfant après usage, je ne parviens pas à actionner le piston de la bouteille que j’ouvre au goulot, puis oublie de le revisser, jusqu’au moment où une infirmière, s’emparant sans crainte de la bouteille, en renverse le contenu par terre, en jurant.

III – Relations nouées avec les enquêtés

Selon Jean-Pierre Olivier de Sardan, la recherche des effets du facteur personnel est toujours un peu vaine (Olivier de Sardan, 2000, p. 438). Pour trop radicale qu’elle soit, cette position nous invite à la retenue dans l’analyse des relations nouées avec les enquêtés. Il s’agira ici d’exposer ce qui m’a semblé être porteur de connaissance et non un retour rétrospectif exhaustif des différents états de la relation d’enquête, dans tous ses linéaments.

³⁴ Pour faciliter la prise de sang, l’enfant respire dans un masque un mélange d’oxygène et d’un médicament qui soulage la douleur et entraîne une amnésie réversible dès l’arrêt de l’administration du médicament.

Il va de soi, comme le rappelle Daniel Bizeul, que les caractéristiques du chercheur influent sur la place qui lui sera attribuée par les différentes catégories d'acteurs (Bizeul, 1998, pp. 754-755). L'enquêteur de terrain « porte dans son *hexis* corporelle, incarnés dans les « plis de son corps » et ses « tours de parole », dans ses habitudes vestimentaires, capillaires et vocales, les signes de son statut social... » (Céfaï, 2003, p. 535). L'analyse doit néanmoins distinguer la perception des acteurs rencontrés, dont les caractéristiques professionnelles et personnelles sont très contrastées dans un univers tel que l'hôpital.

Je traiterai séparément les relations nouées avec les différentes catégories d'acteurs : avec les professionnels d'une part, les parents d'autre part, et les enfants hospitalisés pour finir. Précisons cependant que, contrairement à Myra Bluebond-Langner, la figure prééminente pour mon analyse restait les parents et non les professionnels ou les enfants (Bluebond-Langner, 1978, p. 246).

A – Avec les membres des équipes

Mêlant humour et lucidité, Charles Bosk souligne la particularité d'une démarche consistant à observer les professionnels de santé :

« Pour l'ethnographe présent sur un terrain médical, les professionnels de santé sont une tribu exotique ; l'ensemble clos (bounded whole) formé par l'hôpital moderne est la brousse (the bush). Notre tâche est de rapporter les événements qui se produisent (the goings-on) dans cette province lointaine. Au pire, nous sommes des voyeurs dont les propos sont la source de sensations académiques faciles (academic chip thrills) ; au mieux, nous sommes des témoins relayant les dilemmes les plus profonds de la condition humaine. » (Bosk, 1992, pp. 3-4)

1 - Une étudiante en sociologie un peu « étrange » :

Dans un service hospitalier, le chercheur, qu'il participe ou non, reste un *outsider*, en position d'invité sur un territoire qui appartient aux professionnels et dont ils gardent le contrôle. Il est fortement dépendant de l'équipe médicale qui ne l'accepte que dans la mesure où ses objectifs correspondent aux leurs et à leur vision de leur travail. Le chercheur dépend tout particulièrement de l'équipe des infirmières et des internes qui partagent le quotidien des soins de proximité à l'enfant, peuvent restreindre l'accès à l'information et mettent en doute les intentions affichées de n'étudier que les enfants hospitalisés et non leurs propres pratiques (Bluebond-Langner, 1978).

Comme Anne Paillet, j'ai éprouvé le sentiment d'occuper une position « d'extérieure à l'intérieur », de « stagiaire peu habituelle », d'incarner parfois la figure du profane, potentiellement critique, susceptible de s'ériger en juge de la valeur des pratiques professionnelles observées. Il n'est pas exclu que les professionnels – tout comme les parents d'ailleurs – m'aient attribué, par moments, le statut de « passeur » vers

l’extérieur des pratiques effectives, ce qui ne va pas sans exercer des « effets d’officialisation » ou d’euphémisation des conflits voire des « pratiques d’ostentation » (Paillet, 2003). Jean-Pierre Olivier de Sardan invite cependant à relativiser cette limite en rappelant que « parfois, un observateur plus extérieur aux jeux et enjeux locaux sera mieux informé par les diverses fractions ou factions de la place » (Olivier de Sardan, 2000, p. 430).

Renée Anspach note, pour sa part, qu’il lui fut difficile d’établir des relations de proximité avec les membres de l’équipe, ayant eu parfois l’impression de pénétrer dans une « société fermée ». Elle remarque également qu’il lui fut difficile d’établir à la fois des relations avec les infirmières, les internes, les médecins permanents, en raison des frontières professionnelles fortes qui existent entre chacun de ces groupes³⁵. Le fait de circuler entre ces différents groupes professionnels l’a maintenue dans une position marginale vis-à-vis de chacun. Tout comme les parents, elle occupe une position *périphérique* dans le service. Ce qui lui permet cependant de n’être jamais identifiée à aucun groupe et de conserver ainsi une certaine liberté de mouvements et de pensée. Pour ma part, ce problème fut redoublé par ma circulation entre professionnels et profanes (parents et enfants).

Comme le note Renée Anspach, la forte rotation du personnel, notamment infirmier, n’aide pas dans l’établissement de relations avec l’équipe. Renée Anspach repère également l’identification faite par le personnel entre le temps passé dans le service et l’engagement en son sein et l’accueil plus que réservé fait aux personnes dont la présence est perçue comme transitoire dans le service. J’ai largement vécu ce sentiment de mise à distance, contrebalancé par la surprise que la durée de ma présence dans le service de pédiatrie générale suscitait (au bout de quelques mois, lorsque j’arrivais le matin dans le service, on me saluait en s’étonnant que je sois encore là).

Mon statut d’« étudiante en sociologie », clairement indiqué sur le badge que je portais à ma blouse dans le service de pédiatrie générale, contribuait à susciter la méfiance car, comme se plaisent à me révéler les surveillantes dès mon premier jour sur le terrain, une précédente sociologue est passée dans le service et n’a pas laissé un très bon souvenir. S’agit-il ainsi pour les surveillantes d’inverser les relations d’intimidation face à un chercheur toujours plus ou moins soupçonné d’exercer une fonction d’évaluateur ?

Le fait d’être étudiante a pu cependant constituer un atout pour faire accepter ma présence. Daniel Bizeul rappelle les bénéfices associés à une telle identification :

« Un rôle générique, aux diverses facettes, lié toutefois au fait d’être et de sembler jeune, est celui d’étudiant. Il permet d’apparaître ouvert (large d’esprit), modeste (disponible pour apprendre) et innocent (exempt de mauvaises intentions). Cette

³⁵ Cloisonnements observés également par Anne Vega (Vega, 2000, p. 17)

perception peut susciter chez autrui des réactions favorables à un travail de recherche. (...) le mouvement de bienveillance envers un étudiant est fréquent. (...) Une inclination à la familiarité et à la confiance peut être pareillement suscitée. (...) Le statut d'étudiant peut cependant être un obstacle, par exemple dans un milieu où l'institution scolaire est largement décriée (...) ou dans un groupe où être étudiant fait figure de « planqué ». » (Bizeul, 1998, p. 763)

L'interaction suivante qui eût lieu avec une kinésithérapeute intervenant ponctuellement dans le service témoigne de l'ambivalence, mais aussi de l'attirance suscitée par la figure de l'étudiant tardif : celle-ci vient en effet rappeler la frontière entre les médecins et les autres catégories soignantes qui se noue autour de la durée des études, mise en avant comme justification d'une relation hiérarchique entre médecins et infirmières :

Claire, kinésithérapeute, remarque mon badge et m'interpelle alors que je suis près du poste de soins des infirmières où se trouve également Marie-Pierre, l'une des infirmières de l'équipe :

Claire : « étudiante en sociologie, vous faites quoi ?

Moi : Une thèse sur la place des familles à l'hôpital

Claire : Oui, c'est très intéressant. Vous êtes en quoi ?

Moi : en thèse.

Claire : dans quelle fac ?

Moi : A Paris 5.

Claire : Oh la la, c'est une tête alors, une intellectuelle, dit-elle moqueuse à Chantal.

On me demande pour quoi faire plus tard.

Moi : Enseigner à l'université.

Claire mi-ironique, mi-sérieuse : oui ils prennent l'argent et pendant ce temps-là ils ne produisent rien.

Marie-Pierre la reprend, Claire ajoute : Moi aussi je vais à l'université, je fais une maîtrise.

Marie-Pierre : une maîtrise de quoi ?

Claire : De sciences de l'éducation.

Marie-Pierre : Ah oui, mais pour faire quoi après ?

Claire : Comme ça. Pour devenir une intellectuelle moi aussi.

Marie-Pierre : Ah bon, en plus alors, pour toi seulement.

Claire : Oui, comme ça quand les médecins me diront « je suis le docteur », je leur dirais « moi aussi alors », et toc...

Claire en revient à mon sujet : Et c'est sur quoi exactement ?

Moi : Sur les relations parents-enfants-soignants.

Claire : Tu procèdes comment ?

Moi : Par observation. (notes de terrain)

Dans un univers où les paramédicaux (infirmières et aides-soignantes) ont souvent commencé à travailler dès 22-23 ans, mon statut d'étudiante tardive ne manquait pas de susciter la surprise, comme en témoigne l'interaction suivante :

Chapitre 4 – L’ouverture des services pédiatriques aux parents

Dans la salle de repos se trouve Malika qui, après avoir discuté longuement avec Joséphine, me dit que « la sœur de son copain fait un DESS de sociologie », hésite, « peut-être de psycho ’ ». Sonia me demande où j’en suis moi précisément.

Moi : En thèse, il me reste deux-trois ans.

Malika : Tu n’as pas hâte de travailler ? Ca fait combien d’années en tout ?

Moi : Dix ans, bientôt onze.

Malika : Oh la la ! (notes de terrain)

Il est néanmoins difficile de se défaire d’un sentiment de duplicité (Gans, 1968, p. 314), symbolisé par les carnets qui s’accumulent au fil de l’enquête. Jeanne Favret-Saada n’hésite pas à comparer les sentiments éprouvés par l’ethnologue face à son terrain à une situation de schizophrénie. « Selon les moments, il fait droit à ce qui, en lui, est affecté, malléable, modifié par l’expérience de terrain ; ou bien à ce qui, en lui, veut enregistrer cette expérience, veut la comprendre, en faire un objet de science. » (Favret-Saada, 1990, p. 9)

Étudiante « étrange », il faut me trouver une place et chaque catégorie d’acteurs me tire à hue et à dia, inférant de mon style interactionnel et de mes occupations dans le service le groupe auquel on pourrait me rattacher. Lot commun à tout chercheur comme en témoigne la description faite par Anne Vega de la place qui lui fut conférée lors de son enquête sur l’équipe infirmière d’un service de neurologie :

« J’ai été appréhendée de façons très diverses par l’ensemble du personnel. De simple agent pour la plupart des médecins, j’ai été inversement promue au rand d’externe par le petit personnel. » (Vega, 2000, p. 17)

2 - Le jeu des places attribuées et ce qu’elles révèlent du terrain

L’identification courante de la sociologie au travail social ne fut pas très favorable à mon insertion sur le terrain hospitalier en raison d’une hiérarchie des valeurs plus favorable aux valeurs médicales. Renée Anspach y voit une des raisons du faible intérêt que lui portent les médecins, même les plus jeunes d’entre eux, dans le service de réanimation néonatale dans lequel elle a réalisé son enquête (Anspach, 1993, p.p. 188-189).

Comme le rappelle notamment Dorothy Pawluch, les médecins sont connus pour être particulièrement ambivalents vis-à-vis de la sociologie. Ils ne se sentent pas, comme d’autres groupes sociaux, flattés d’être un objet de recherche, et sont peu impressionnés par les compétences académiques détenues par les sociologues. La réticence des médecins n’est pas sans lien avec l’association de la sociologie avec les sciences dites « molles » et une réputation de radicalisme politique. Le sociologue est au mieux perçu comme un *outsider*, vaguement menaçant voire comme un incompetent, largement inoffensif et qui a peu à apporter. Les critiques de la médecine des années 1970 n’auraient fait qu’accroître la méfiance des médecins envers un regard extérieur

(Pawluch, 1996). Il conviendrait de réévaluer cette dernière idée à la lumière d'une demande de sociologie qui semble aujourd'hui s'exprimer de la part des professionnels de la médecine qui en attendent une visibilité sociale ou une validation plus grande de leurs pratiques, dans un contexte d'ingérence croissante des profanes dans les décisions médicales (Orfali, 2002).

Par l'usage que je fais de la parole avec les parents des enfants hospitalisés, j'accrois la confusion possible entre ma posture et celle de la psychologue, comme en témoigne l'échange suivant entre Nathalie, une infirmière qui assure l'encadrement des élèves dans le service, et une élève infirmière :

L'élève infirmière demande : « pour les nourrissons à quoi sert la psychologue ? Je ne vois pas trop. C'est plutôt pour les parents dans ce cas.

Nathalie : Si tu agis sur les parents ça se répercute aussi sur les enfants tu sais. Leur parler. En me désignant : comme tu l'as fait avec la maman d'Ahmed. Elle est très gentille mais très angoissée ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Par le temps que je consacre aux enfants, je me rapproche de la posture des bénévoles, comme me le fait remarquer la responsable des bénévoles qui intervient dans le service lorsque je me présente à elle.

Elle m'explique qu'elle a des difficultés à recruter des bénévoles. (...) Je lui expose mon travail. Elle me demande alors si je vais travailler à l'hôpital plus tard et ajoute : « Vous êtes un peu bénévole alors vous aussi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie pédiatrique, lors d'une première phase de terrain, je ne porte pas de blouse, alors que j'en porterai une dans le service de pédiatrie générale et lors d'une deuxième phase de terrain en hépatologie. Je suis surprise de constater dans le service de pédiatrie générale que parents et soignants me saluent à mon arrivée dans le service, ce qui n'était jamais arrivé dans le service d'hépatologie. Le port de la blouse est donc loin d'être accessoire en ce qu'il m'identifie d'emblée au personnel de l'hôpital et m'offre une accessibilité plus grande aux différents espaces de travail³⁶. Je peux en particulier stationner au poste de soin ou au milieu de la visite sans que ma présence au milieu des « blouses blanches » ne paraisse incongrue.

Les infirmières perçoivent clairement mon statut d'observatrice (plus clairement sans doute que les parents eux-mêmes) :

Me voyant assister les bras ballants à la conversation entre « blouses blanches » qui a lieu au comptoir de l'unité des grands, une infirmière stagiaire me demande : « Ça va ? Vous êtes là en observatrice ? ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

³⁶ Jean Peneff insiste sur l'importance du port de la blouse dans la stratification interne au personnel hospitalier (Peneff, 1992).

Dans le service de pédiatrie générale, elles m’inciteront parfois à aller voir telle ou telle famille, mais je me garderai bien de suivre leur conseil pour éviter d’être cantonnée dans les relations avec les familles considérées comme « déviantes ».

Après plus d’un an passé dans le service, un matin, une infirmière, Véronique m’appelle : « Sarra, viens voir (elle me fait signe de la tête pour que je m’accoude près d’elle au lavabo situé près de la fenêtre). « Tu devrais aller voir le petit au 20, c’est très intéressant. Tu verras c’est une maman israélienne et le petit c’est vraiment l’enfant-roi. Ce sont des relations très particulières. Tu verras. Comme je sais que ça t’intéresse. » (notes de terrain)

B – Avec les parents : des conversations informelles au rôle d’accompagnant des « accompagnants »

Avec les parents aussi ma position de sociologue est source d’ambiguïtés. Dans le service de pédiatrie générale, il arrive que l’on me prenne pour un médecin (ce qui n’est jamais arrivé dans le service d’hépatologie où les parents connaissent de manière beaucoup plus personnalisée les membres de l’équipe médicale) et la sociologie reste une entité mal définie, identifiée par défaut, soit à la psychologie, soit au travail social. Le fait d’annoncer que je suis étudiante en sociologie et que je travaille sur la place des parents à l’hôpital tend à susciter le récit des difficultés rencontrées au cours de l’hospitalisation.

La grand-mère de Juliette, tout tenant sa petite fille dans le creux de ses bras, discute avec une infirmière avant que celle-ci n’aille lui chercher un biberon. Celle-ci partie, la conversation se poursuit avec moi. La grand-mère de Juliette regarde alors mon badge. Ayant aperçu son regard, je lui explique que je suis étudiante en sociologie et que je souhaite étudier la place des familles à l’hôpital. « Ah c’est pas facile », commente alors la grand-mère de Juliette. « En plus, j’habite loin, à Enghien. » Elle m’explique qu’elle met une heure pour venir : « je viens vers onze heures. Le papa et la maman restent dormir. Encore quand les grands-mères sont là ça va, si elles sont à la retraite, mais il ne faut pas non plus qu’elles habitent trop loin. » Lorsque l’infirmière revient avec le biberon attendu, la grand-mère de Juliette repart dans la chambre de sa petite-fille³⁷. (notes de terrain, pédiatrie générale)

1 - Circuler entre parents et professionnels : intérêts et limites

Comme le signale Anne Paillet, en raison des conflits et relations de pouvoir, il est difficile de circuler entre les catégories professionnelles d’une même équipe médicale, mais également entre parents et équipe. Ce qui renvoie au problème plus global de la circulation malaisée du sociologue entre les groupes en présence soulignée par Jean Penneff :

³⁷ Les soins de nursing sont très largement prioritaires, devant la demande un peu floue de l’étudiante en sociologie que je suis. Le fait que la grand-mère de Juliette ne me propose pas de l’accompagner montre que la conversation nouée avait pour objectif de faire passer le temps d’attente du biberon, sans être tout à fait pensée comme une offre de parole importante en soi.

« Le fait de devenir indigène au sein d’un groupe fait passer à l’état d’étranger pour les autres s’ils sont rivaux. S’intégrer ici fait risquer l’ostracisme là. Donner l’impression, sur le terrain, d’épouser le point de vue d’une fraction peut conduire à se voir fermer l’expression des autres points de vue ; ce qui est gagné d’un côté peut être perdu de l’autre. » (Peneff, 1992, p. 247)

Ne pas renoncer à circuler entre les groupes en présence m’a ainsi empêchée de devenir « membre » du service à part entière et m’a maintenue dans une position d’« outsider », toujours un peu menaçante pour les uns et les autres. Anne Paillet relevait cette difficulté dans sa propre enquête, en signalant que, s’intéressant principalement à l’équipe médicale, elle n’était pas parvenue à inclure les parents des enfants hospitalisés dans le champ de ses observations. « ... c’est surtout en tant qu’ils sont pour les membres du service des personnes « à travailler », des sujets à discuter voire des arguments à faire valoir, que les parents constituent quant même un axe important de cette recherche » (Paillet, 2003, p. 126). Si j’ai moi-même exploité cette première veine, je n’ai pas renoncé à la seconde : une restitution du point de vue des parents eux-mêmes. Comment faire néanmoins pour aborder les parents ? Suffisait-il de me présenter avec ma demande de savoir et ma curiosité ?

Dans son enquête sur les consultations en génétique se tenant dans un hôpital pédiatrique, le sociologue américain Charles Bosk témoigne de sa difficulté à communiquer avec les parents. Il reconnaît ainsi ne pas avoir cherché à saisir la perspective des parents aussi profondément que celle des professionnels et n’être jamais vraiment parvenu à faire parler les parents. Au début de son enquête, parce qu’il n’a pas d’enfant lui-même et ne parvient pas au degré d’empathie nécessaire. Puis, une fois père lui-même, parce qu’il ne peut se mettre à la place des parents sans être terrifié (Bosk, 1992, p. 169). Il s’est trouvé confronté également à l’extrême sensibilité des parents, lorsque les circonstances prennent une tournure dramatique, qui rend difficile l’établissement de la parole :

« Le souvenir le plus durable que j’ai gardé de mes entretiens avec les parents, c’est moi-même me comportant comme un terroriste de la psychologie (psychological terrorist), poli et parlant doucement, dont les questions érodaient la fine couche protectrice (the cover of fine tissue) que les parents avaient placée entre eux-mêmes et la source d’une grande douleur. De plus, cette couche était traitée par les conseillers en génétique avec beaucoup de délicatesse. C’était comme si mes entretiens d’une certaine manière violaient les procédures informelles de travail du groupe que j’étudiais. » (Bosk, 1992, p. 170)

Comme Charles Bosk, il m’est arrivé de faire machine arrière lorsque, abordant une mère dans le service d’hépatologie pédiatrique, après quelques questions sur l’organisation familiale mise en place pour faire face à l’hospitalisation, celle-ci se mit à pleurer. Cet événement m’a incité à la prudence dans la manière d’aborder les parents et de les faire parler de leur expérience face à l’hospitalisation.

Dans le service d’hépatologie, une partie des relations nouées avec les parents l’ont été au cours de circonstances similaires : un enfant momentanément laissé seul dans sa chambre pleure. Je m’autorise alors à entrer (il me faut trouver les ressources pour maîtriser la situation). Généralement, un laps de temps assez court s’écoulait avant que l’un de ses parents n’arrive. Le dialogue s’instaure alors sans trop de heurts. Dans le service de pédiatrie générale, je pensais pouvoir utiliser cette même « stratégie », mais celle-ci se révèle bien futile : de longues heures s’écoulent en effet sans que l’enfant ne reçoive aucune visite. De plus, une partie des parents présents ne parlent pas français. Ce sont des parents « sans voix », contraints de s’en remettre aux mimiques et aux gestes pour se faire comprendre. Les hasards du terrain feront de moi l’interprète d’une famille roumaine. Sa mère me confie alors : « j’ai l’impression d’être bâillonnée ». Par contre, dans le cas des chambres double, ma présence auprès d’un enfant « seul » me permet parfois d’observer les échanges entre son voisin de chambre et ses parents. Ce qui ne va pas néanmoins sans un certain malaise en raison du voyeurisme que cette posture d’observation implique (la chambre de surcroît étant un espace qui laisse place à une plus grande intimité des corps et des relations même si ma blouse blanche exerce très certainement le même effet de censure que la présence de toute autre blouse blanche dans la chambre), de l’instrumentalisation de la relation à l’enfant auquel je suis supposée accorder du temps pour lui-même et non en vue d’une finalité autre. De plus mon attention est entrecoupée par les exigences de l’interaction à laquelle je prends part.

La lecture après coup de mes carnets de terrain révèle cependant que j’ai aussi esquivé le dialogue lorsqu’un parent se présentait dans la chambre, en choisissant de ne pas rester. Pourquoi cette attitude qui allait à l’encontre de l’un de mes objectifs de recherche ? Plusieurs interprétations sont possibles. J’étais parfois tout simplement épuisée moi-même, comme le sont les parents, après ce temps passé auprès d’un enfant que je peinais à reconforter, ayant toujours peur de perdre la maîtrise de la situation, de commettre un impair, une maladresse ou d’embarrasser les soignantes. Je me sentais également mal à l’aise vis-à-vis des parents : porter une blouse blanche m’identifiait en effet aux membres de l’équipe, dans un service dont je tolérais mal les pratiques, consistant trop souvent, à mes yeux, à laisser les enfants à eux-mêmes, quels que soient les pleurs ou la colère que cela puisse déclencher. J’éprouvais ensuite un certain malaise à perdre du temps auprès des parents sans avoir de justification très pertinente à apporter à ma présence auprès d’eux (qu’est-ce que les enjeux de la recherche en sociologie au regard des drames parfois traversés par certaines familles ?) alors que le bébé de la chambre d’à côté (dont je ne pouvais faire abstraction en raison des parois vitrées qui laissent passer le regard d’une chambre à une autre) pouvait se trouver en pleurs, rouge et hoquetant, en sueur, sans que personne ne daigne aller le voir. Il vint un moment où je me surpris allant de chambre en chambre, tentant d’endormir un enfant

pour bien vite aller m'occuper d'un autre, parvenant à identifier par avance quels étaient les lieux où ma présence serait la plus utile pour limiter le désordre ambiant. Tout comme les parents, je participais ainsi à la préservation de « l'ordre du service », à ma manière, silencieuse. J'étais devenue une « berceuse », nom donné à certaines catégories de bénévoles qui viennent en fin de soirée pour aider les enfants à s'endormir et j'en oubliais presque de collecter l'information que je recherchais au profit de cette activité, parfois gratifiante quand un enfant vous témoigne une confiance chèrement gagnée et s'apaise dans vos bras ou rit de vos jeux, parfois épuisante quand vous êtes enfermée dans une blouse dans la touffeur d'une chambre surchauffée en faisant l'expérience de l'impuissance à apaiser un enfant qui réclame une présence familière et non celle d'une étrangère.

Les interlocuteurs ne peuvent supporter la demande de l'enquêteur qu'à condition qu'elle soit équilibrée par la leur (Schwartz, 1990). Myra Bluebond-Langner fut ainsi perçue par les parents, du service de cancérologie, dans lequel elle réalise son enquête au début des années 1970, de manière ambivalente et variable dans le temps, notamment en fonction de l'évolution de la maladie de l'enfant. Elle est, tour à tour, traitée par les parents comme une baby-sitter, une aide-soignante, une source d'information... Lorsqu'on lui demande de servir de source d'information concernant les autres enfants ou parents, l'auteure se protège en feignant de ne rien savoir (Bluebond-Langner, 1978). Pour les parents, les relations nouées permettent notamment de passer le temps, de faire valoir une image de bons parents alors que celle-ci est fragilisée par la maladie de leur enfant (Baruch, 1981). Elle est également le reflet de leur bonne volonté dans leur rapport avec les soignants. Je pouvais rendre également de menus services : ramasser une tétine tombée au sol, rester auprès d'un enfant le temps pour un parent d'aller fumer une cigarette ou d'aller aux toilettes³⁸... Dans le service de pédiatrie générale (sans doute est-ce lié au fait que je porte une blouse), les parents m'envoient en émissaire auprès du personnel pour obtenir un biberon, une couche, des draps propres... (à nouveau on peut penser à une délégation du « sale boulot », sachant que les demandes des parents sont parfois reçues par le personnel avec peu d'aménité surtout lorsqu'elles

³⁸ Ce qui révèle en creux le caractère extrêmement contraignant de la présence assurée auprès d'un enfant si le travail sur les sentiments accompli et la maîtrise de soi atteinte par l'enfant (qui parvient alors à maîtriser sa peur ou ses émotions) sont réduits à néant dès que l'enfant est laissé seul même un court instant. Cela permet également de repérer les avantages d'une socialisation précoce à l'autonomie et à l'établissement de relations satisfaisantes entre l'enfant et un adulte extérieur à son environnement familial. Celle-ci est bien sûr variable selon l'âge de l'enfant. Les enfants qui n'ont pas eu accès à une socialisation à l'extérieur du domicile peuvent être en retrait par rapport à ce modèle. Pour les enfants scolarisés, le degré d'autonomie est très largement supérieur. Comme à l'école, les enfants d'âge scolaire parviennent à faire face à la situation sans accompagnement parental et savent ouvrir une interaction avec le personnel pour satisfaire leurs besoins les plus urgents.

leur paraissent peu légitimes). Dans le service de pédiatrie générale, j’accompagne parfois une mère et son enfant alors qu’ils se rendent à un examen ou une consultation.

La maman d’Ahmed, hospitalisé dans l’unité des bébés, est près de la porte ouverte de la chambre de son fils qu’elle tient dans ses bras, dos à elle. La conversation s’engage et se poursuit longuement. (...) La mère de Ahmed va demander un biberon parce que Ahmed manifeste qu’il a faim. Elle me demande si je peux rester avec Ahmed qui est allongé sur le dos dans son lit. (...) Arrive une jeune femme venue pour accompagner Ahmed en radio. La mère de Ahmed me demande alors : « Vous venez ou pas ? » Je ne m’attendais pas à cette proposition et du coup je les accompagne. (notes de terrain, pédiatrie générale)³⁹

2 - Privilégier les entretiens informels

Une partie des notes de terrain est constituée de la reconstitution de mémoire de mes conversations avec les parents, les enfants et le personnel. Je profite de ces temps passés à discuter avec les parents pour mettre en œuvre, progressivement, une technique très souple « d’entretiens informels ». Celle-ci consiste à « s’appuyer sur les formes ordinaires des échanges sociaux pour donner l’apparence d’une conversation à un entretien qui supprime son statut formel » (Bruneteaux, Lanzarini, 1998, p. 166). Le guide d’entretiens doit être perpétuellement adapté en fonction de la situation rencontrée et du tour pris par la conversation, en brouillant « les effets d’interrogatoire » et en favorisant une « conversation de réciprocité ».

« Souplesse, mémorisation, relances informelles, exploration globale et centrée, mise en fragilité de l’enquêteur « qui ne sait pas », responsabilisation constituent autant de petites techniques qui sont pesées à chaque phrase pour se demander quelle orientation est la bonne. (...) Disparaissent de ce type d’échanges, tous les outillages les plus visibles : carnets de notes, stylos, magnétophone, vidéo. La mémoire est d’une importance essentielle à la fois pour se souvenir du guide, pour le faire jouer dans l’échange et pour retenir les informations tout en mémorisant le plus possible d’expressions. » (Bruneteaux, Lanzarini, 1998, p. 169)

Les interruptions nombreuses en raison des allers et venues des différentes catégories de personnel et l’exigence de présence continue auprès de l’enfant rendent vaine toute tentative d’aller au-delà. Dans le service d’hépatologie, après quelques tentatives pour réaliser des entretiens dans un cadre plus formalisé (dans un bureau à l’écart du service, avec enregistrement et grille d’entretien), je ne persévère pas dans cette voie. Celle-ci se révèle en effet peu praticable en raison d’un « devoir de présence » parentale auprès de l’enfant hospitalisé avec lequel elle entrait directement en contradiction et d’une

³⁹ Dans le cadre de cette recherche, il aurait été utile de compléter le matériau recueilli par des entretiens réalisés au domicile des parents, une fois l’hospitalisation terminée, mais je n’ai pas envisagé la mise en place de ce protocole de recherche lourd, compte tenu d’un recrutement national voire international des malades dans le service d’hépatologie (qui aurait supposé que je puisse me déplacer sur toute la France pour réaliser ces entretiens à distance de l’hospitalisation et dans un cadre moins contraignant pour l’expression d’une parole critique de la part des parents) et en raison d’une certaine précarité sociale dans le service de pédiatrie générale.

exigence de disponibilité parentale face au flux des demandes enfantines et institutionnelles (se rendre à un examen, conduire un enfant à la maison de l'enfant, changer une couche etc.). Certes des hospitalisations longues conféraient une relative prévisibilité aux journées passées à l'hôpital, permettant la programmation à l'avance d'une rencontre. Mais le premier « lapin » posé, alors que je ne m'y attendais pas, et la difficulté à solliciter un nouveau rendez-vous m'ont engagée rapidement à faire feu de tout bois et à profiter des temps passés auprès des parents en présence de l'enfant, en posant des questions lorsque je parvenais, pour un temps souvent court, à canaliser l'attention d'un parent soumis à de multiples demandes de la part de l'enfant et du personnel. Cette difficulté rappelle que l'hospitalisation correspond à un temps de crise. Si les parents déploient, comme nous le verrons, de multiples efforts pour tenter de normaliser le temps d'hospitalisation de leur enfant, ils n'y parviennent qu'inégalement (en restituant des bribes de normalité à l'enfant) et le plus souvent aux dépens des autres engagements qui peuvent peser sur eux. De là à prendre un engagement en partie superflu vis-à-vis d'une jeune sociologue peu assurée de sa démarche ? Il me semblait que c'était trop demandé.

En même temps, les relations nouées avec les parents permettaient de recueillir un certain nombre d'informations auquel il me fallait conférer un statut. La lecture de l'article de Patrick Bruneteaux et Corinne Lanzarini sur l'usage des entretiens informels avec les personnes à la rue m'a alors permis de prendre confiance dans les données ainsi recueillies (Bruneteaux, Lanzarini, 1998). Il y avait aussi quelque avantage à adopter ce type de « contrat de conversation ». Éviter au moins en partie de recueillir des histoires préfabriquées lorsque la maladie de l'enfant était suffisamment ancienne pour avoir permis aux parents de stabiliser un discours destiné à rendre compte de leur situation. En même temps, certains parents, face au bal des « blouses blanches » qui les questionnent, ont l'habitude de condenser l'histoire de la maladie de leur enfant (et par contrecoup une partie de leur histoire en tant que parent). Il fallait donc poser d'autres questions, moins sur la maladie de l'enfant, moins sur la souffrance parentale (pour éviter toute confusion avec la psychologue du service dans une stratégie semblable à celle adoptée par Muriel Darmon lorsqu'elle a été amenée à réaliser des entretiens auprès de jeunes filles anorexiques hospitalisées et soumises de ce fait à une demande institutionnelle de discours sur soi dont il lui fallait se distinguer pour éviter de recueillir une simple « biographie d'institution » (Memmi, 2003), (Darmon, 2005) et plus sur l'organisation matérielle mise en place pour faire face à cet épisode d'hospitalisation, de telle sorte à me démarquer le plus possible des interpellations des différentes catégories de professionnels (malgré la blouse que je portais dans le service de pédiatrie générale et qui marquait mon appartenance à l'univers hospitalier), sans échapper néanmoins à une identification avec l'assistante sociale qui elle aussi peut verbaliser ce même type de préoccupation. Le risque, plus ou moins assumé, était de ne pas toujours être perçue en

tant que sociologue au moment où des informations, des bribes d’intimité m’étaient confiées. Le badge que je portais était un gage de déontologie bien fragile dans ces circonstances. Ce qui renvoie à la gestion d’un sentiment de duplicité du sociologue déjà évoquée.

Les conditions d’hospitalisation ne sont pas toujours favorables au recueil de l’information en témoigne la scène suivante :

La conversation s’est engagée avec les parents de Nina, âgée de trois mois, hospitalisée pour une coqueluche. Je me tiens appuyée à la porte du box. Les bruits extérieurs du service font que j’ai des difficultés à toujours bien entendre ce que m’expliquent les parents de Nina qui se tiennent dans la chambre auprès de leur fille. Je leur demande si je peux entrer. Ils me répondent en cœur : « Non ! » en m’expliquant qu’il est préférable pour moi que je n’entre pas pour ne pas prendre le risque de transmettre la coqueluche de Nina aux autres enfants hospitalisés. (notes de terrain, pédiatrie générale)

3 - Observer les relations parents-enfants au décours des entretiens

En choisissant d’observer les relations parents-enfant dans le cadre de l’hôpital je n’échappais pas totalement aux difficultés propres à l’observation de la vie privée ou de l’intimité. Certes, j’avais un « droit de présence », accentué encore par le port du badge (dans le service d’hépatologie) et plus encore de la blouse (dans le service de pédiatrie générale⁴⁰). De plus, pour faciliter la surveillance, les dispositifs architecturaux laissent une large place aux parois vitrées, permettant au regard de se faufiler dans l’espace des chambres⁴¹. Néanmoins, l’observation des relations parents-enfant n’allait pas de soi, en particulier l’observation des interactions parents-enfant dans les chambres ne fut jamais immédiate. Elle supposait toujours qu’une relation ait été établie au préalable, soit avec le professionnel présent, soit avec l’un au moins des occupants de la chambre. Surtout, l’observation ne pouvait se concevoir sans un minimum de conversation et de participation aux interactions parents-enfant. C’est « l’aporie incontournable de la position de l’observateur », rappelée par Olivier Schwartz, qui n’a jamais accès en l’observé qu’à des comportements induits par sa propre présence⁴². S’appuyant en cela sur les conseils de Georges Devereux, Olivier Schwartz suggère d’utiliser la perturbation introduite par la présence de l’observateur comme source de connaissance,

⁴⁰ Cependant cette marque d’appartenance à l’institution m’interdisait en partie l’accès au discours entre-soi des parents. Lors d’un premier terrain en hépatologie pédiatrique, je ne porte pas de blouse et il m’est arrivé de m’immiscer dans les conversations entre parents lorsque j’étais parvenue à nouer des relations de confiance avec au moins certains d’entre eux, sans que ma présence ne paraisse trop incongrue.

⁴¹ On remarquera d’ailleurs avec intérêt qu’il existe une gradation dans ces dispositifs, les chambres des « grands » n’étant munies le plus souvent que d’une petite lucarne dans la porte, obturée par des bandes opaques, tandis que les chambres des « moyens » et les boxes destinés aux « bébés » sont entièrement vitrées à mi-hauteur. Cette gradation témoigne d’un droit à être préservé des regards extérieurs croissant avec l’âge de l’enfant.

⁴² Ce que Labov nommait le « paradoxe de l’observateur » en relevant la difficulté pour le linguiste d’observer « la façon dont les gens parlent quand on ne les observe pas » (Labov, 1978, cité par Schwartz, 1993).

en analysant la manière dont les enquêtés réagissent face à cette perturbation. Celle-ci tend en outre à se résorber avec le temps par une « banalisation du chercheur » qui finit par se faire oublier, notamment en veillant à ne pas être toujours au centre du champ de perception des enquêtés. Néanmoins, il existe toujours un risque de *censure* et de *mise en scène* de la part des personnes rencontrées (Schwartz, 1993). Sans pour autant constituer un obstacle infranchissable, cette tentation de la mise en scène de soi est clairement observée par Geneviève Favrot-Laurens dans son étude des soins familiaux apportés aux personnes âgées dépendantes. Elle est néanmoins compensée par le recueil des discours *in situ*, au fil de l'interaction avec le parent âgé, qui permet de saisir le point de vue des parents sur le travail de soin accompli, au moment de sa réalisation :

« En effectuant sous le regard d'un observateur extérieur son travail quotidien, l'acteur commente son geste, la raison d'être de ce geste, se souvient des difficultés qu'il a à l'effectuer. Il exprime ses répulsions, raconte son apprentissage plus ou moins difficile, comment et dans quelles conditions s'est fait cet apprentissage. Il parle d'autres situations où il a effectué des soins... » (Favrot-Laurens, *in* : Kaufmann, 1995, p. 221)

Les discussions informelles avec certains parents sont aussi l'occasion d'observer les interactions entre parents et enfants qui interrompent ou viennent déborder sur le fil de la conversation nouée. En pédiatrie générale, chez les nourrissons, ma présence dans la chambre me permet d'observer ce que font les parents pour leur enfant hospitalisé. Scènes de tendresse parfois, telle celle qui me fait quitter la chambre, entre Abbes, âgé de quatorze mois, et sa mère, alors qu'elle s'apprête à lui donner son biberon.

Le biberon apporté par l'infirmière est trop chaud pour être bu tout de suite. Abbes explore ce qui se trouve sous son lit (les lits des nourrissons sont surélevés pour des raisons d'ergonomie). Sa mère lui demande de venir pour prendre son biberon. Abbes reste sous le lit. Sa mère s'accroupit alors auprès de lui et le prend doucement dans ses bras. Abbes lui sourit. Sa mère l'embrasse sur la joue. Abbes vient alors poser sa tête dans le cou de sa mère, puis il cache son visage avec ses mains et touche celui de sa mère avec son doigt. Je me sens de trop et je m'éclipse. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il m'arrive au contraire de m'éclipser parce que la tournure prise par les interactions entre mère et enfant me devient intolérable. C'est le cas par exemple lorsque la mère de Niama, devant moi, force sa fille, âgée de deux ans environ, à manger, en lui fourrant les cuillers de nourriture dans la bouche, après l'avoir à moitié couchée sur ses genoux, tout en la tenant fermement. Niama résiste en recrachant au fur et à mesure la nourriture introduite dans sa bouche. Je quitte alors la chambre ne voulant pas exprimer ma désapprobation et ni me positionner comme quelqu'un qui donne des conseils. Au-delà du profond malaise ressenti sur le moment, deux interprétations *a posteriori* de cette scène me sont apparues : intériorisation trop forte d'un principe de neutralité pensé (peut-être à tort) comme faisant partie intégrante du « métier de sociologue » ? Malaise qui témoignait de mon intériorisation des principes de puériculture ambiants nourris par les savoirs psychologiques qui ont amené à dévaloriser la contrainte au profit de la

persuasion, que ce soit dans ses modalités ludiques ou plus manipulatrices (Singly, 1988) ?

J’éprouve un certain malaise également face à des scènes d’intimité dans les relations mères enfants lorsque celles-ci ne correspondent pas aux codes relationnels quelque peu puritains que je découvre être les miens. Malgré ma lecture des travaux ethnologiques attestant les pratiques de masturbation des très jeunes enfants pour les calmer dans certaines cultures, lorsque la mère de Jordan joue avec le pénis de son fils, après lui avoir changé sa couche, je ne peux m’empêcher d’éprouver un sentiment de gêne. Il s’agit pourtant d’un moment joyeux et de contentement entre mère et fils.

Il est rare que les mères ne mènent pas de front leur conversation avec moi et la poursuite de leurs interactions avec leurs bébés. Ainsi alors que je suis dans le box après avoir noué le dialogue avec la mère d’Imane, âgée de dix mois, celle-ci a de nombreuses interactions avec sa fille dont j’ai cherché à rendre compte dans mes carnets. Elle fait claquer sa langue, l’appelle par son surnom, claque des doigts, lui fait des bisous et fait semblant de manger sa fille tout en commentant : « Hmm, c’est bon ! ». Ces interruptions fonctionnent comme des perturbations, qui conduisent à un discours haché et parfois un peu décousu, mais sont en même temps révélatrices de la volonté des mères de donner à voir les bonnes relations entretenues avec leurs nourrissons, et les capacités relationnelles qu’ils manifestent. Il renvoie également à la permanence du « travail sur les sentiments » qui suppose de veiller de manière continue au confort de l’enfant, de le divertir éventuellement pour éviter qu’il ne soit gagné par les pleurs ou l’ennui.

Je discute avec la mère de Sacha, hospitalisé « chez les bébés ». J’ai aperçu un journal Libération posé dans la chambre, occurrence suffisamment rare pour qu’elle me saute aux yeux. Pendant que nous parlons, Sacha est assis face à sa mère sur l’une des deux chaises hautes du service qui se trouve être dans sa chambre à ce moment-là. Comme son fils bougonne pendant que nous parlons. Elle le prend sur ses genoux, mais Sacha gigote et bouge des jambes dans tous les sens. Sa mère le tient debout, essaie de le coucher sur son lit, le reprend dans ses bras pour finalement décider de l’emmener dehors, sur le tapis de jeux, manière de faire diversion en attirant son attention sur les éléments d’un espace nouveau. Elle montre ainsi à Sacha le mobile qui est accroché au-dessus du tapis de jeux, fixé à hauteur des bras d’un adulte. (notes de terrain, pédiatrie générale)

On comprendra que toutes ces activités limitent la concentration de la mère de Sacha sur le contenu de la conversation nouée avec moi. Je n’hésite pas à participer à ces interactions et ne me formalise pas des interruptions fréquentes, en cherchant à grappiller quelques informations factuelles et le sentiment général des mères sur le déroulement de l’hospitalisation de leur enfant. Sur ce dernier thème, j’évite cependant d’initier la conversation, laissant les propos venir d’eux-mêmes et les jugements s’exprimer de la manière la plus spontanée possible.

On ne sera pas surpris de constater que j’ai plus souvent eu l’occasion de nouer le dialogue avec les mères, qu’avec les pères, moins souvent présents, en particulier la

journée. Un deuxième facteur a également pu jouer, comme principe de sélection inconscient de ma part : la plus grande difficulté que j’éprouve à nouer la conversation avec les pères présents en raison des codes relationnels entre les sexes qui rend ma curiosité plus difficile à justifier auprès des pères. Si aux dires notamment des infirmières, les « nouveaux-pères » ne sont pas toujours au rendez-vous dans le service de pédiatrie générale étudié, il m’arrive cependant d’assister à des interactions père-enfant tout aussi riches que celles observées entre mère et enfant. Lorsque les deux parents sont ensemble, il m’est plus difficile d’initier une interaction par respect pour les frontières symboliques créées par la le couple⁴³.

Aller voir les parents ne va pas toujours de soi. Ainsi alors que je rends visite à la mère de Nassim, j’ai le sentiment de rompre la mise en quarantaine qui l’entoure depuis les événements qui se sont déroulés le week-end précédent : aux dires des infirmières, la mère de Nassim est en effet arrivée dans le service alors qu’elle avait consommé de l’alcool et a traité une infirmière de « pétasse ». Les qualités de la relation mère-enfant plutôt que le jugement de l’équipe préjugeront de mon aptitude à passer un moment dans tel ou tel box. Comme j’ai déjà eu l’occasion d’en témoigner, lorsque les relations parent-enfant dérogent au modèle de sollicitude, inspiré des conseils de Françoise Dolto notamment, je ne parviens pas à poursuivre le dialogue en étant le témoin passif d’une interaction face à laquelle je n’ose pas intervenir car je ne m’en sens pas la légitimité professionnelle (au nom de quelle expertise proposer de modifier de telle ou telle attitude ?). Dans une circonstance semblable qui engage, non un parent, mais une infirmière que je trouve trop brusque avec un bébé, je lui propose de prendre le relais⁴⁴, ce qui me permet de substituer des gestes plus doux et patients pour la prise d’un yaourt à ceux employés par l’infirmière. Je ne dispose pas d’une telle ressource vis-à-vis des parents. Je découvre aussi à mes dépens qu’il n’est pas toujours possible d’apaiser un enfant ou que je ne parviens plus à trouver les ressources intérieures pour faire preuve de la sollicitude nécessaire. Je dois apprendre alors moi aussi à me boucher les oreilles ou à m’éloigner d’un enfant qui pleure comme le font les professionnels qui, contrairement à moi, peuvent prendre excuse des autres tâches à accomplir pour ne pas s’occuper de tel ou tel enfant. Renoncer au travail sur les sentiments de l’enfant – volontiers abandonnées aux parents, en particulier si ceux-ci se révèlent à même de

⁴³ Les observations réalisées par le sociologue américain Jack Katz sur l’usage des miroirs déformants du jardin d’acclimatation du Bois de Boulogne lui ont permis de montrer que les membres d’une même famille parviennent à y créer un espace émotionnel commun, à l’abri de toute intrusion extérieure, malgré l’absence de protection habituellement assurée par les murs du domicile privé (Katz, 1996).

⁴⁴ Ma proposition est souvent acceptée en raison de la multiplicité des tâches à accomplir par les soignantes, qui travaillent le plus souvent à flux tendu, et d’une habitude acquise de délégation aux parents des tâches de « nursing ».

maîtriser leurs propres sentiments⁴⁵ – ne dispense pas d’un travail sur ses propres sentiments.

4 - Comment analyser les propos tenus par les parents

a-Un effet de contexte

Les propos tenus par les parents l’ayant été dans le service lui-même, on peut s’attendre à un effet de censure partiel en raison du poids du contexte. Des critiques étouffées sont parfois exprimées. Mais si l’intensité des critiques exprimées est trop forte la cohérence imposerait de changer l’enfant de service (et d’ailleurs les sorties « contre avis médical » ne sont pas rares dans le service de pédiatrie générale même s’il faut faire preuve de prudence avant de les interpréter comme un indicateur brut d’insatisfaction). La dépendance à l’égard du service rendu limite l’expression des critiques. Celles-ci surgissent plus aisément lorsqu’il est question d’un autre service ou d’une expérience passée.

b-L’enjeu de la présentation de soi : être un « bon » parent

Il convient de garder à l’esprit les résultats des entretiens réalisés par Geoffrey Baruch avec des parents dont les enfants sont suivis en consultations de cardiologie, pour des problèmes cardiaques associés à une trisomie, ou en chirurgie, suite à une fente palatine. Au cours des entretiens, les parents font état de leur relation avec les pédiatres sur un mode qui vise à préserver leur image de bons parents. Le recours au motif des « histoires atroces » (atrocities stories), qui renvoient à des situations souvent rencontrées dans les début de la carrière médicale de l’enfant, dans le cadre de relations plutôt conflictuelles avec les médecins et au cours desquelles les professionnels ont mis en doute les compétences et la rationalité des parents, sont analysées par Geoffrey Baruch comme une volonté de la part des parents de faire la démonstration, devant l’interviewer, de leur compétence en tant que parent (adequate parenthood). Au cours des entretiens, les parents distinguent deux ordres de réalités : la responsabilité d’élever un enfant et le développement de l’enfant. Les parents s’attribuent la première et attribuent la seconde aux professionnels. De même s’ils se présentent comme des êtres d’émotion, ils décrivent le personnel médical comme étant dénué de toute émotion. Ils mettent en avant trois caractéristiques qui influent sur leur réaction dans les rencontres avec les médecins. Le savoir considéré comme usuel par les médecins peut être étranger

⁴⁵ Dans le cas contraire, la délégation de ces tâches aux parents peut se révéler d’autant plus coûteuse pour le personnel que les techniques acquises pour obtenir le comportement attendu de la part des enfants ne sont pas opérationnelles pour les parents (à moins d’une infantilisation de ces derniers difficilement supportable et pouvant entraîner une agressivité en retour).

aux parents, les parents sont en proie à des émotions qui troublent leur capacité de jugement, ils attendent des médecins qu'ils tiennent compte de cette situation.

« Les parents agissent comme s'ils formaient une équipe (work as a team) et avec l'aide de l'interviewer produisent une version des émotions qui fait de ceux qui les éprouvent des gens raisonnables et de ceux qui les remettent en cause (attack) des gens déraisonnables, immoraux ou « bizarres » (funny) ». (Baruch, 1981, p. 285, traduit par moi)

L'exposé de ces « histoires atroces » permet aux parents de reconnaître leur ignorance concernant la situation médicale de leur enfant tout en établissant que les professionnels attendent d'eux d'être parfaitement compétents dès le départ dans ce domaine. Les « histoires atroces » permettent aux parents de rendre compte de leur incapacité à répondre à l'attente des professionnels tout en revendiquant un statut de parent compétent (adequate parenthood). Après la phase des premières interactions avec les professionnels, les parents décrivent au contraire leur maîtrise désormais acquise de la situation. Au final, Geoffrey Baruch voit dans le recours aux « histoires atroces » par les parents un moyen pour eux de redresser les inégalités persistantes de la relation médecin/patient.

C – Avec les enfants hospitalisés

Les premiers jours sur le terrain sont une épreuve. Il m'est impossible dans la masse des informations nouvelles de discerner quoi que ce soit et j'éprouverai longtemps une envie irrésistible de prendre mes jambes à mon cou⁴⁶. Dans les deux services étudiés, les enfants « seuls », c'est-à-dire 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 – que j'avais d'ailleurs pris pour une fille en raison de ses cheveux longs et de son prénom bivalent – 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 suivrais un long moment dans ses déplacements. (notes de terrain, hépatologie)

⁴⁶ Comme le note Renée Anspach, ce sentiment est partagé par plusieurs chercheurs qui ont eu affaire à l'hôpital. Elle rapporte à ce propos sa propre expérience en réanimation néonatale et les propos de Charles Bosk lorsqu'il rend compte de son expérience de terrain dans un service de chirurgie. « Je sais qu'il y eut des jours où je dus me forcer pour aller à l'hôpital, et d'autres où je saisisais la moindre excuse pour prendre l'air. » (Bosk, 1979, p. 211, cité par Anspach, 1993, p. 249) Herbert Gans invite cependant à envisager la tension ressentie par le chercheur sur le terrain comme inévitable et non comme spécifique à certains terrains.

M’occuper des enfants seuls m’aidera à « tenir » sur le terrain. Contre mon envie de fuir, je suis retenue par les enfants qui semblent être seuls à juger ma présence utile⁴⁷ :

Alors que nous avons passé la matinée ensemble, Nabil, âgé de six, hospitalisé longuement pour une tuberculose, me demande : « Tu es là demain ?

-Non.

-Allez, viens, il faut que tu travailles ! », insiste-t-il. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Je crois repérer dans le comportement des enfants de nombreuses tentatives pour accaparer mon attention (s’ils y réussissent cela rend mon attention aux autres événements malaisée). Ce sentiment est entretenu par l’attitude des enfants qui, lorsque je suis auprès de l’un d’entre eux, cherchent à dévoyer mon attention vers eux-mêmes ou à éviter que je ne sois attirée vers d’autres tâches :

Dans l’après-midi, alors que je suis sortie de la chambre de Bouba, âgé de six, hospitalisé longuement pour une drépanocytose⁴⁸, pendant les soins, Nicolas, qui a le même âge que Bouba, me « happe » alors que je suis postée à côté de la bibliothèque. Il veut m’emmener en me prenant par la main, puis en me prenant des mains le livre que je suis en train de regarder. Comme je refuse de le suivre, Nicolas m’accompagne dans la chambre de Bouba et suit avec nous la lecture. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Comme je suis désœuvrée, je me laisse faire, pour trouver une occasion de participation. Les éducatrices et les bénévoles cherchent à partager leur temps entre plusieurs enfants, ce que je n’apprends à faire que tardivement et encore auprès des enfants les plus petits seulement. On m’attribue parfois, à ma surprise, la position d’un médecin : « *Tu as de la chance d’avoir un médecin pour toi tout seul* » commente ainsi une aide-soignante alors que je suis auprès de Nabil. Accaparer mon temps et mon attention semble aussi un moyen pour les enfants de rompre la logique d’une prise en charge collective qui n’autorise pas de longs moments d’interactions plus individualisées.

Ces longs moments passés avec les enfants vont parfois me permettre de recueillir leurs confidences, ce qui n’était pas mon projet de départ, centré plus exclusivement sur la parole et la perception des parents. Je recueillerais néanmoins parfois des confidences de manière fortuite. Mais, au préalable, il me faut apprendre à provoquer la parole des enfants. Je m’entends énoncer des questions stéréotypées : « Tu as quel âge ? Tu es en

⁴⁷ Dans un premier temps, je ne suis pas perçue comme une « ressource » par les « blouses blanches » qui ne me demandent rien, je suis probablement encore « en observation », comme à l’essai. Lorsque je noue contact avec les parents, très vite en contrepartie, eux-mêmes me font jouer ce même rôle d’intermédiaire pour demander quelque chose aux « blouses blanches ». Le fait que je porte une blouse, à la demande des surveillantes (« pour les familles, c’est mieux »), encourage certainement ce processus. Les contraintes de surveillance des enfants peuvent aussi rendre momentanément impossible pour les parents tout déplacement jusqu’aux postes de soins des infirmières.

⁴⁸ Maladie congénitale chronique de l’hémoglobine qui peut boucher les vaisseaux par intermittence conduisant à des crises douloureuses et des infections.

quelle classe ? Comment s’appelle ta maîtresse ? Elle est gentille ? Tu as des frères et sœurs ? » ... Néanmoins derrière cette maladresse, je ne fais que singer les pratiques des différents « adultes » du service, et j’acquies progressivement une capacité à ouvrir l’interaction avec les enfants⁴⁹.

Les activités duelles, telle la lecture, en particulier lorsqu’elle a lieu dans la chambre de l’enfant et que personne d’autre n’est présent peuvent être des occasions pour les enfants de confier des pans de leur vie :

Comme je lui lis l’histoire de Hansel et Gretel avec le personnage de la méchante belle-mère qui convainc son mari d’abandonner ses enfants dans la forêt parce qu’ils sont trop pauvres pour les nourrir, Nabil me raconte que lui aussi il a une belle-mère : « Elle n’est pas très gentille. Elle ne s’occupe pas des enfants de ma mère. Du coup ma mère elle fait pareil », précise-t-il. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette scène est d’autant plus intéressante que Nabil vient d’une famille « hors norme », puisque son père est bigame, et a probablement déjà eu l’occasion de percevoir les réactions négatives des différents professionnels de l’enfance à cet état de fait.

Je me sens également très démunie lorsqu’une enfant du même âge que Nabil, elle aussi longuement hospitalisée et atteinte d’une maladie chronique génétique, la drépanocytose, me confie son envie de mourir. Ce que je m’empresse de confier à l’une des surveillantes du service pour me défaire de la responsabilité qu’une telle confiance pourrait impliquer.

Les enfants cherchent par mon entremise à se procurer les biens qu’ils convoitent. Position peu confortable pour moi dans les premiers temps de ma présence dans le service puisque je veux éviter de perturber le travail des autres, en plus de paraître, comparativement, relativement oisive. Globalement je n’ose rien demander.

Face à mes refus répétés d’aller demander quelque chose aux « blouses blanches », Nabil, avec qui j’ai passé une grande partie de la matinée, finit par me demander : « Mais tu es là pourquoi toi ? ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Je suis bien en peine de lui expliquer, mais à travers cette question émerge l’ambiguïté de ma position vis-à-vis des enfants. Il est difficile de se défaire d’un sentiment de duplicité et d’inauthenticité (nouvelle norme qui encadre les relations adultes-enfants) lorsque je profite de la raison d’être qu’offre ma présence à leurs côtés pour observer ce qui se passe alentour, en partie à couvert, malgré le badge qui orne ma blouse.

Ce retour sur les conditions d’une enquête en milieu pédiatrique confirme l’existence d’une certaine analogie entre la place conférée à l’ethnographe sur le terrain et celle des

⁴⁹ Lorsque je sors de l’hôpital, il me devient difficile de me défaire de l’habitude acquise d’ouvrir en n’importe quelles circonstances l’interaction, notamment visuelle, avec les enfants rencontrés. Je dois aller contre ma première impulsion pour retrouver les codes de civilités des relations entre adulte et enfant au sein des espaces publics.

parents. L’ethnographe aussi est placé en position de travailleur auprès des enfants sous le contrôle des professionnels qui encadrent plus ou moins discrètement sa participation et la manière dont il s’engage auprès des enfants. Malgré la neutralité à laquelle il prétend, il n’est pas éloigné non plus de la figure du « chien de garde » contrôlant les activités des professionnels ou en tout cas, il peut être identifié comme tel.

Avant de présenter les résultats de l’enquête, qu’y ont été croisés le plus souvent possibles avec les études existantes, un détour historique complètera l’approche ethnographique⁵⁰. Il permet en effet à la fois de comprendre la genèse de la situation actuelle et d’apporter une distance critique face à l’évidence d’une présence parentale dans les services d’enfants.

⁵⁰ Daniel Cefaï rappelle en effet que la méthode ethnographique ne peut se suffire à elle-même. La description ethnographique doit être « informée par la multiplication des données dans le temps et dans l’espace » (Cefaï, 2003, p. 506).

Chapitre 4 – L’ouverture des services pédiatriques aux parents : les fondements d’une politique

Afin de comprendre le tableau présenté aujourd’hui par des services pédiatriques dans lesquels les parents sont largement admis, il est nécessaire de restituer par quels cheminements et selon quels registres de justification une telle ouverture est advenue. L’hypothèse était que des raisons de cette ouverture pouvaient dépendre la place occupée par les parents aujourd’hui dans les services d’enfants. En outre, les « voies » de l’ouverture pouvaient peut-être expliquer les limitations persistantes de cette place.

A l’issue de ce parcours historique, l’ouverture des services pédiatriques aux parents, officialisée, en France, par la circulaire de 1983 relative à l’hospitalisation des enfants¹, apparaît comme une révolution « à bas bruit ». Elle a pris appui sur une nouvelle représentation de l’enfant malade, dont les besoins émotionnels sont reconnus et dont le vécu dès la naissance est considéré comme décisif pour son avenir². Cette politique fait aujourd’hui l’objet d’un large consensus qui, paradoxalement, semble avoir effacé sa dimension novatrice.

Conséquence de la rareté des travaux historiques sur l’hospitalisation infantile³, il existe peu d’études sur l’ouverture des services pédiatriques aux parents⁴. Celle-ci

¹ Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale. Secrétariat d’Etat chargé de la Santé : « L’hospitalisation des enfants », *Circulaire* n° 83-24 (83/9bis), 1^{er} août 1983.

² L’émergence de cette représentation de l’enfant est analysée par Laurence Gavarini (2001).

³ Dans sa recension des travaux réalisés sur l’enfance pour la période contemporaine, Catherine Rollet signale la rareté des travaux sur l’enfant hospitalisé (Rollet, 2001b, p. 41). Il faut néanmoins signaler la publication en 2005 du catalogue de l’exposition réalisée par le Musée de l’Assistance publique sur l’hôpital d’enfants (*L’hôpital et l’enfant : L’hôpital autrement ? XIX^e-XX^e*, Rennes, ENSP, 2005). De même, il n’existe pas de travaux détaillés sur l’histoire de la spécialité pédiatrique en France. Dans le cas américain, on dispose de deux études, relevant de la sociologie des professions, qui recouvrent à elles deux la période allant de la fin du XIX^e siècle jusqu’aux années 1980 (Halpern, 1988, Pawluch, 1996). La sociologie des professions a ainsi contribué à éclairer le mouvement de spécialisation pédiatrique aux États-Unis, mais n’accorde qu’un statut secondaire au rôle pris par les usagers de la médecine dans cet essor.

⁴ Hormis le travail très documenté de l’historien Harry Hendrick qui a retracé l’histoire de la suppression des horaires de visite en Angleterre, après 1945 (Hendrick, 2003). On peut également signaler l’article récent de Françoise Salaün qui revient sur les conditions de séparation des enfants de leurs parents, dans les premiers hôpitaux pédiatriques parisiens du XIX^e siècle (Salaün, 2005). Malheureusement, ce travail ne s’étend pas au-delà de cette période. Elisabeth Lomax éclaire quant à elle les conditions de visite des parents dans les premiers hôpitaux pédiatriques anglais du XIX^e siècle (Lomax, 1996). Du côté des savoirs infirmiers – qui se sont constitués plus fortement en domaine institutionnalisé indépendant dans les pays-anglosaxons –, on peut également repérer des travaux à visée historique sur l’ouverture des services pédiatriques aux parents (Young, 1992 ; Alsop-Shields, Mohay, 2001 ; Lindsay, 2003). Antérieurement, le pédiatre Lyonel Rossant avait également posé quelques jalons dans le cas français⁴ (Rossant, 1984), mais il n’échappe pas aux critiques concernant les travaux historiques réalisés par des

permet de situer les rapports de l’hôpital avec son environnement et de saisir la représentation que ses acteurs se sont faite de l’enfant malade. A quelles conditions ce dernier peut-il être séparé de ses proches ? L’hôpital peut-il fonctionner comme une institution fermée sur elle-même, comme une institution « totale » (Goffman, 1968) dans laquelle les enfants sont coupés de leurs attaches premières ? A quelles conditions est-il parvenu à aménager une place aux parents ? N’a-t-il pas toujours existé un régime d’exception, une sélection, un tri des parents admis et des parents *persona non grata* à l’hôpital, le partage se fondant, au XIX^e siècle, sur le respect d’une morale bourgeoise de la famille et, aujourd’hui, sur des principes issus de la psychologie ? Selon l’historien américain David Rosner, l’hôpital ne peut être considéré comme une « institution insulaire » (insular institution) autour de laquelle tournerait le monde extérieur, mais constitue au contraire « un satellite » (satellite) de la communauté plus large à laquelle il appartient (Rosner, 1987). Cette affirmation se vérifie-t-elle dans le cas de l’hospitalisation infantile ? Les conditions plus générales de l’enfance se réfractent-elles sans déformation au sein de l’hôpital ?

Il ne s’agit pas ici retracer l’histoire institutionnelle exhaustive de l’ouverture des services aux parents. En l’absence de travaux de synthèse sur ces questions, un corpus d’articles a été construit. Tirés des principales revues françaises, américaines et anglaises de pédiatrie, il a été constitué à partir de la méthode « boule de neige », en remontant dans les bibliographies pour identifier des références nouvelles sur la thématique retenue⁵. Ce corpus permet de repérer l’affirmation progressive d’un référentiel⁶ qui défend la nécessité d’éviter une séparation prolongée mère-enfant (avant que la figure paternelle ne soit elle aussi progressivement prise en compte) lorsque ce dernier est hospitalisé. Il a été élaboré à un niveau supranational, comme le montre

acteurs du système de santé et non par des historiens indépendants des enjeux professionnels du monde hospitalier. Comme le rappelle l’historien anglais Roy Porter, les médecins ont en effet eu tendance à produire une histoire de la médecine en accord avec l’image acquise d’une profession prestigieuse, assise sur une expertise de nature scientifique. Ils ont construit une histoire faite d’avancées successives dans la science médicale (Porter, 1985). Lyonel Rossant n’échappe pas à cette tendance lorsqu’il retrace l’histoire de l’humanisation des services de pédiatrie, présentée sous l’angle de la rupture par rapport aux errements passés et à l’aveuglement des acteurs hospitaliers d’autrefois face aux besoins « réels » de l’enfant.

⁵ Selon Dorothy Pawluch, parcourir la littérature spécialisée équivaut à se tenir en observateur invisible au milieu des professionnels tandis qu’ils débattent entre eux, réfléchissent et élaborent des décisions. Ce matériau présente également l’intérêt d’avoir été conçu comme une littérature réservée aux seuls professionnels et ne souffrant donc pas de l’affadissement du discours généralement proposé aux personnes extérieures à la profession (Pawluch, 1996). Tout du moins, faudrait-il préciser, ceux qui furent en mesure de prendre la plume et non ceux qui sont restés silencieux ou n’ont pas eu accès à l’arène des publications spécialisées.

⁶ J’emprunte la notion de référentiel à Pierre Müller. Cette notion désigne un ensemble de « normes prescriptives » et « d’images de référence » qui servent à orienter l’action publique en désignant des objectifs et lui donne sens (Müller, Sorel, 1998).

l'entrecroisement des bibliographies⁷. On ne saurait trop s'en étonner car, comme le souligne Patrice Pinell, il existe une forte interdépendance entre les champs médicaux nationaux : dès le XIX^e siècle, la production de connaissance s'élabore largement à ce niveau, « la référence à l'étranger, l'importation de pratiques ou la position internationale occupée font partie intégrante des enjeux « internes » » (Pinell, 1992, p. 17). La définition des politiques d'humanisation des conditions d'hospitalisation enfantine n'échappe pas à cette règle.

Retracer cette histoire fournit ainsi un éclairage sur l'institutionnalisation de la pédiatrie hospitalière comme spécialité nouvelle, à partir du dernier tiers du XIX^e siècle. Après 1945, les savoirs psychologiques et psychanalytiques vont jouer un rôle-clé dans la mise en place d'une politique d'accueil des parents à l'hôpital, témoignant du fait, comme le souligne Annick Ohayon, que la psychologie et la psychanalyse font bien « partie intégrante de l'histoire culturelle et idéologique du XX^e siècle, pour le meilleur et pour le pire » (Ohayon, 1999, p. 416). Ils vont permettre progressivement à la pédiatrie d'affirmer sa spécificité par les modalités d'accueil proposées et la prise en compte de l'environnement familial du malade.

Hormis quelques témoignages retrouvés – un recensement plus exhaustif de ces derniers restant à faire –, il n'a pas été possible de constituer un corpus parallèle permettant de saisir le point de vue des parents, restés plus silencieux⁸. Il s'agit donc d'une histoire déséquilibrée, dans laquelle le point de vue des destinataires de la nouvelle politique d'ouverture transparaît peu. Malgré un parti pris d'analyse de l'institution hospitalière à partir de ses usagers (parents et enfants), il a été difficile d'échapper à une histoire de la médecine qui ne soit pas une histoire des médecins^{9,10}.

L'histoire de l'ouverture des services pédiatriques aux parents peut être découpée en trois grandes périodes. De la création des premiers hôpitaux d'enfants du début du XIX^e siècle jusqu'à la Révolution pastoriennne, une certaine libéralité semble prévaloir malgré une politique des visites restrictive. A partir de la Révolution pastoriennne opérée dans les années 1880, ces restrictions vont aller en s'accroissant, par peur des microbes et des

⁷ A titre d'exemple, Lyonel Rossant, dans son chapitre intitulé « Place de la mère dans l'hôpital d'enfants », fait référence à quatorze publications, dont quatre seulement sont françaises (Rossant, 1984). D'une manière générale, les publications françaises font largement références aux études anglo-saxonnes.

⁸ La rareté des témoignages au XIX^e siècle est aussi la conséquence d'un recrutement populaire des hôpitaux d'enfants, les milieux populaires laissant moins de traces écrites de leur existence quotidienne. Encore faut-il rappeler que les témoignages « ne constituent pas pour autant les documents « vrais » du privé. Ils obéissent à des règles de savoir-vivre et de mise en scène de soi par soi qui régissent la nature de leur communication et le statut de leur fiction. » (Perrot, citée par Sohn, 1996, p. 35).

⁹ Pour une critique détaillée d'une telle approche de l'histoire de la médecine voir (Porter, 1985).

¹⁰ A travers les écrits médicaux, le regard porté par les médecins sur leurs patients peut cependant être identifié et on trouve la trace de témoignages de parents rapportés par les médecins. Il faut cependant rester vigilant car, comme le soulignent Claudine Herzlich et Janine Pierret, le discours des médecins est si fort dans notre société qu'il tend à occulter celui des autres (Herzlich, Pierret, 1991).

risques de contagions apportées par les visiteurs. Hormis quelques expériences pionnières, malgré une reconnaissance précoce de la tristesse voire du dépérissement des nourrissons séparés de leur mère, il faut attendre l’affirmation d’un savoir « scientifique » sur les effets de la séparation mère/enfant, à partir de 1945, pour que soit remise en cause la politique générale de fermeture des services aux parents. Les nouveaux savoirs sur le développement de l’enfant furent cependant traduits lentement dans les pratiques, en particulier en France.

I – Les ambiguïtés de la politique des visites du XIX^e siècle jusqu’en 1945

A – Le débat famille versus hôpital

1 - Eviter l’hospitalisation des enfants autant que possible

« Tant que les soins à domicile paraissent le privilège de ceux qui avaient les moyens de payer et le médecin et la garde-malade, les soins à l’hôpital ou à l’hospice, réservés aux plus déshérités, étaient côtés de façon péjorative. On a donc essayé ou bien de se débarrasser des hôpitaux, ou bien d’en réduire l’importance, afin de promouvoir une médecine domestique, plus économique, plus saine, plus conviviale. Mais de puissantes raisons, sociales ou techniques, ont conduit au contraire à cet apogée de l’hôpital que le XX^e siècle devait consacrer. » (Léonard, 1987, p. 117)

Au XIX^e siècle, le vieux débat hôpital *versus* prise en charge dans son milieu naturel du malade prend une acuité particulière dans le cas des enfants. Françoise Salaün rappelle que si certains médecins prônent le maintien chaque fois que possible de l’enfant au foyer domestique pour prévenir « le relâchement des liens de famille, conséquence possible d’un éloignement prolongé du malade » et pour conserver « à la mère un rôle important dans les soins à donner à son enfant malade » (Constans, 1881, cité par Salaün, 2005, p. 72), un médecin nantais n’hésite pas pour sa part à proposer, en 1829, de créer un hôpital pour enfants, dans le but de préserver la première enfance « de la perversité » de certains parents (Bernard, 1829, cité par Salaün, 2005, p. 68). Mais, d’une manière générale, la volonté d’éviter la séparation mère-enfant a conduit à douter du bien-fondé du recours à l’hospitalisation. Le maintien de l’enfant à domicile se justifie également par la volonté d’éviter la contagion en milieu hospitalier, dont la diffusion reste, jusqu’à la fin du siècle au moins, mal contrôlée. Siguret rapporte l’argument du médecin Husson, formulé en 1862, en faveur du maintien des enfants malades à domicile :

« Et, nous ajouterons que l’institution du traitement externe qui permet aux familles de la classe ouvrière de conserver et de soigner loin de toutes les éventualités de la contagion l’enfant dont l’état n’exige pas impérieusement le traitement même de

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

l'hôpital, ne constitue pas la moins importante de ces améliorations. » (cité par Siguret, 1907, p. 68).

Avant même la révolution pastoriennne, en Angleterre, l'idée que les enfants sont mieux soignés à domicile s'efface progressivement lorsque les contemporains prennent conscience des conditions de vie des classes populaires dans les villes industrielles (Lomax, 1996). De nombreux rapports publiés sur la condition ouvrière ont marqué les esprits, en révélant l'insalubrité et la promiscuité dans laquelle les ouvriers sont contraints de vivre.

« Étant donné la croyance prévalant à l'époque que les miasmes ou la pollution de l'air, due à la décomposition des déchets humains ou des matières organiques mortes sont les causes des maladies contagieuses, alors les taudis humides, sales, malfaisants, puants et surpeuplés décrits dans divers rapports sanitaires ne pouvaient être considérés que comme des lieux idéals pour la propagation des maladies. Plus aucune personne sensée ayant lu ces rapports ou leurs comptes-rendus dans les journaux et les magazines, ne pouvaient défendre sans désinvolture que les enfants pauvres ont quelques chances de se rétablir d'une maladie grave dans des logements jugés par la nation entière comme insalubres. » (Lomax, 1996, p. 23, traduit par moi)

L'idée qu'il est dangereux de séparer un enfant de sa famille est battue en brèche dans le cas des familles les plus pauvres. « Ce qui a graduellement émergé, c'est la conviction que les enfants pauvres, et parfois même les nourrissons, peuvent se remettre plus aisément dans des institutions prévues pour les soigner que laissés dans leurs familles » (Lomax, 1996, p. 33, traduit par moi).

Néanmoins, au XIX^e siècle, l'hôpital ne présente pas encore les garanties d'une efficacité thérapeutique. Les enfants y sont peu soignés et meurent souvent d'une autre maladie que celle pour laquelle ils sont entrés. « Au début du siècle, précise Robert Gilly à propos du cas lyonnais, les soins aux enfants ne paraissent pas constituer la préoccupation essentielle des médecins et de l'administration. La pédiatrie se pratique dans le cadre unique de la maternité et jusqu'en 1873, les enfants de moins de deux ans sont à la charge du seul chirurgien-major » (Gilly, 2000, p. 94). Tout au long du XIX^e siècle, les médecins dénoncent l'hygiène hospitalière insuffisante et la promiscuité des enfants sains et malades (Gilly, 2000). En 1887, dans le pavillon de la diphtérie aux *Enfants malades* sur 802 malades, il y eut 508 décès (Siguret, 1907). De même le pédiatre Antonin Marfan (1858-1942), rapportant un souvenir personnel, raconte que lorsqu'il évoqua, auprès de Lasègue, son souhait de travailler comme interne avec Parrot (qui allait devenir le premier titulaire de la chaire de clinique des maladies de l'enfance), il obtint comme réponse : « Je ne vous conseille pas d'aller dans le service de Parrot. Vous y assisterez à des hécatombes d'enfants. Pourquoi meurent-ils ? Cela reste souvent obscur ; Parrot cherche ; mais il n'a pas encore trouvé » (Marfan, 1926, p. 6). Dans sa thèse de médecine, destinée à convaincre des vertus de l'isolement des enfants contagieux, René Hays insiste sur les dangers des infections contractées à

l’hôpital : « Ces enfants déjà malades et par suite déjà affaiblis, contractant une infection surajoutée, supportent plus mal la maladie qu’ils attrapent et l’on peut encore dire qu’à l’hôpital les enfants meurent de la maladie qu’ils y contractent » (Hays, 1906, p. 50). Il met en cause le pavillon des « douteux », destiné à hospitaliser momentanément les malades au diagnostic incertain, mais détourné de sa fonction, en raison notamment de la pression des familles ouvrières pour faire hospitaliser leur enfant : « ...un nombre considérable d’enfants est hospitalisé deux ou trois jours puis l’on se rend compte qu’ils n’ont aucune maladie. Les parents les ont amenés à l’hôpital à la suite d’une indisposition passagère qui les a effrayés, ou peut-être pour s’en débarrasser pour quelques jours » (Hays, 1906, p. 56). Plutôt que de s’interroger sur l’insuffisance des moyens diagnostiques disponibles, ce sont ici les pratiques des familles populaires qui sont mises en causes, attitude constante de la part des médecins de l’époque qui n’envisagent jamais le sens positif des pratiques populaires.

Au XIX^e siècle, le séjour hospitalier est long, plusieurs semaines voire plusieurs mois, en raison de la gravité des affections contractées, de la faiblesse des entrants et de la pauvreté des parents. Ces derniers se voient reprocher d’attendre trop longtemps avant de se présenter à l’hôpital et de nuire ainsi à toute tentative d’apporter remède à la maladie de leur enfant. Ainsi, pour rendre compte d’une mortalité qui reste élevée aux Enfants malades, Pastoret, en 1816, accuse « la tendresse des mères » :

« La mortalité tient à la tendresse des mères qui hésitent longtemps à éloigner d’elles leur enfant qui souffre. Ce n’est que lorsque la maladie devient plus grave qu’elles consentent à laisser transporter hors de leur demeure le malheureux enfant et presque toujours il est trop tard pour le secourir avec efficacité » (cité par Siguret, 1907, p. 57).

Les médecins n’auront de cesse de mettre les parents en cause pour rendre compte d’une mortalité hospitalière non maîtrisée. Pierre Budin, père fondateur de la réanimation néonatale¹¹, qui pourtant reconnaît la qualité des soins apportés par certaines mères à leur nouveau-né « débile »¹², n’échappe pas à la litanie des reproches adressés aux parents :

« L’incurie des parents est, du reste, fort extraordinaire. On apporte souvent à la Maternité des enfants à peine vêtus et cela non seulement de Paris, mais encore des environs de la capitale et même des départements. (...) Une semblable conduite frise l’infanticide par omission. » (Budin, 1900, p. 8)

¹¹ Pierre Budin (1846-1907) fait partie de cette génération de médecins accoucheurs qui, une fois la fièvre puerpérale vaincue dans les années 1880-1890, se sont attaqués à la survie des nourrissons. « Sauver les enfants nés avant terme, suivre les enfants bien portants, tel fut précisément l’apport très original de Budin à la médecine des enfants » (Rollet, 1995, p. 93). Budin fut aussi l’inventeur des consultations de nourrissons (en 1892) (Rollet, 1995).

¹² Soit, dans des termes d’aujourd’hui, né prématurément ou de faible poids de naissance.

Dans son *Histoire de l'hospitalisation des enfants malades de Paris*, le médecin G.R. Siguret poursuit dans la même veine, en rapportant les propos d'Archambault :

« On se sent quelques remords à ne pas détourner les parents de faire admettre leurs enfants dans des salles empoisonnées par une collection si complète de miasmes contagieux ; il est hors de doute que dans certaines familles, heureusement en petit nombre, la situation est connue, et que le séjour à l'hôpital est considéré comme un moyen honnête, sinon infaillible de se débarrasser de façon définitive de ses enfants. » (Siguret, 1907, p. 57)

2 - La révolution pastorienne et le retour en grâce de l'hôpital

Après 1890 et la révolution pastorienne (qui apporte hormis les vaccins et sérums, la stérilisation du lait et des biberons), la médecine infantile émerge peu à peu comme spécialité à part entière dans les hôpitaux. Avec les principes de l'asepsie et de l'antisepsie, les médecins de la période pastorienne, contrairement à leurs prédécesseurs, savent pourquoi ils sont efficaces. Le rôle de l'hôpital change et devient un lieu d'exercice scientifique.

« Les médecins hospitaliers s'entourèrent progressivement d'un ensemble de moyens technologiques qui transformèrent la fonction de l'hôpital dans la cité : de machine à enfermer les pauvres, l'hôpital devint un centre de prévention, de diagnostic et de traitement. Cette évolution en provoqua une autre : la « clientèle » des hôpitaux changea progressivement. Après les couches populaires, les ressortissants des classes moyennes puis aisées vinrent se faire soigner à l'hôpital. » (Rollet, 1990, p. 209)

Comme le rappelle Marie-France Morel, les parents mettront longtemps à comprendre l'efficacité de la nouvelle médecine inspirée par Pasteur :

« ... les mentalités des parents sont longues à évoluer : en cas de maladie grave, on répugne encore à aller à l'hôpital et même à appeler le médecin, par souci d'économie ou en vertu de l'ancienne attitude de résignation. Pourtant le problème du coût de la visite du médecin se pose moins : l'assistance médicale gratuite a fait de gros progrès à la fin du XIX^e siècle... » (Morel, 1989, p. 173)

Cette méfiance s'explique aussi par une science médicale qui n'a pas encore réussi à vaincre le mal endémique de la mortalité hospitalière avant l'invention de la pénicilline, par Fleming, en 1929. Dans les années 1900 et au-delà, les grands pédiatres des hôpitaux ne pouvaient qu'enregistrer les échecs de leurs thérapies pour tenter de sauver les tout-petits atteints d'affections gastro-intestinales ou respiratoires aiguës.

« Chez deux pédiatres parisiens renommés, Marfan et Variot, l'aveu d'impuissance est patent et dramatique. Sous leur plume, la description des petits qui souffrent est poignante. Médecins et familles partageaient la même volonté de sauver les enfants de la souffrance et de la mort mais les moyens efficaces faisaient encore défaut, d'où peut-être la crispation de certains parents et de certains médecins sur des prescriptions destinées à éviter que l'enfant soit exposé aux microbes. La phobie du microbe fut la rançon du manque de médicaments efficaces. » (Rollet, 2001a, p. 211)

Cette impuissance thérapeutique, qui perdure jusqu’à la veille de la seconde guerre mondiale (Salaün, 2001), se lit dans la courbe de la mortalité hospitalière, qui ne fléchit que lentement, mais également sur la santé des internes exposés aux maladies infantiles. Françoise Salaün rapporte ainsi le témoignage de Jean Weill qui revient sur son expérience de l’internat en pédiatrie, dans les années 1930 :

« Cette absence de traitement se jugeait aussi sur la santé des internes. Presque dans chaque promotion, l’un de nous mourait, soit d’une maladie infectieuse, d’une scarlatine contractée en service, soit d’une tuberculose réveillée par les fatigues du métier, soit, par exemple, d’un furoncle à la lèvre supérieure qui entraînait des complications intra-craniennes dramatiques, rapidement mortelles. Si bien que nous étions, un peu, comme les soldats au feu, sachant que le tir de l’ennemi peut les atteindre. C’était peut-être un peu moins meurtrier que ce que j’ai connu en 39-45, mais cela faisait partie du métier. C’était un risque accepté. » (cité par Salaün, 2001)

Dans le cas anglais, Elizabeth Lomax tempère l’idée que les parents aient été systématiquement réticents à l’idée d’amener leur enfant à l’hôpital : « Les parents contrairement à ce que l’on avait craint, n’ont pas eu besoin d’être persuadés pour amener leurs enfants malades à l’hôpital » (Lomax, 1996, p. 94, traduit par moi). Les consultations externes assurées par les hôpitaux d’enfants ont pu aussi, à l’occasion, attirer une clientèle plus fortunée, à la recherche de soins plus spécialisés que ceux proposés par les généralistes se déplaçant à domicile.

En France, également, la nouvelle médecine attire progressivement les classes élevées vers des hôpitaux en théorie réservés aux pauvres, au point qu’une circulaire de 1926 juge nécessaire de rappeler que l’hôpital a été créé pour les indigents - clause supprimée par la loi du 21 décembre 1941. En s’appuyant sur les travaux de l’historien Jacques Léonard, Martine Bungener résume cette évolution : le développement de la médecine hospitalière a conduit à rendre « inconcevable de faire, hors de l’hôpital, un certain nombre de gestes qui, jusque-là, s’accomplissaient couramment à domicile : perfusions, réductions de fractures, soins cardiaques etc.... » (Bungener, Horellou-Lafarge, 1988, p. 22). Les familles ne pourront plus, pour éviter une séparation avec l’enfant, faire soigner celui-ci à domicile. Conviction progressivement acquise comme le révèle les propos du Dr Bridgman qui, dans *Le cours de pédiatrie sociale* publié par l’ONU et le Fonds international de secours de l’enfance en 1949, rappelle qu’en 1933 encore, on pouvait trouver dans la prestigieuse revue *Lancet* des recommandations en faveur des soins à domicile : « Il est préférable, pour mauvaises que soient les conditions de traitement à domicile, et rudimentaires les soins de l’infirmière, de laisser à la maison les enfants atteints même de rougeole grave, pourvu qu’ils soient tenus dans un lit

chaud, avec la fenêtre ouverte » (cité par Bridgman, 1949, p. 676)¹³. Aux yeux de Bridgman, ces recommandations sont désormais démodées.

« ... depuis l'intervention des antibiotiques (...), depuis l'application des méthodes modernes de diagnostic et de traitement, il ne peut plus être question de garder la majorité des enfants gravement malades à leur domicile. En effet, le diagnostic et le traitement des affections infantiles demandent actuellement des installations techniques extrêmement complexes. Il faut souvent des examens longs et minutieux, qui sont hors de portée du médecin praticien, même quand il est aidé par des spécialistes privés. » (Bridgman, 1949, p. 676)

B - Le régime des visites au XIX^e siècle : entre fermeture et libéralités

La fermeture des services aux parents a-t-elle toujours accompagné l'histoire de l'hospitalisation enfantine ? Certains éléments incitent à penser que non, tout du moins avant les rigueurs de l'asepsie pasteurienne qui vont fournir, à la fin du XIX^e siècle, le fondement d'une politique de limitation des horaires de visites.

1 - Dans les hôpitaux généraux

Jusqu'à la création, en 1802, du premier hôpital d'enfant, rue de Sèvres, la grande majorité des enfants étaient admis dans les hôpitaux généraux qui, selon les travaux de l'historien Olivier Faure, offrent encore, jusqu'aux années 1830, un tableau « haut en couleur ».

« A l'hôpital, les visiteurs, les malades et même le personnel urinent sans trop se gêner dans les cours. Le public qui est admis à toute heure de la journée entretient à l'Hôtel-Dieu une continuelle animation. Il n'y a pas dans les cours et les cloîtres que des malades. On y trouve des vendeurs à leur étalage, des colporteurs de journaux qui se rencontrent et pérorent particulièrement aux époques de tension politique. Il y a également une foule de fournisseurs, de locataires ou de gens désireux de louer des terrains. » (Marcel Colly, cité par Faure, 1986, p. 103)

Jean Imbert remarque qu'une discipline plus sévère se fait sentir au XIX^e siècle par rapport à la situation qui prévalait sous l'Ancien Régime :

« Cette attitude est sensible à l'égard notamment des visites que peuvent rendre les familles aux hospitalisés. Un règlement de 1775 avait accordé au public « la liberté d'entrer dans l'Hôtel-Dieu de Paris » en été de 6 heures du matin à 7 heures du soir, en hiver de 8 heures du matin à 4 heures de l'après-midi. Le XIX^e siècle est plus rigoureux : « pour ne pas exposer les malades eux-mêmes aux inconvénients » de ces « rapports journaliers permanents », les visites ne sont autorisées que deux jours par semaine, pendant deux heures seulement, dans les établissements de l'Assistance Publique à Paris. Des restrictions semblables sont en vigueur à peu près partout ; elles sont parfois plus sévères comme à Nice, où le règlement intérieur de 1861 prévoit les

¹³ L'auteur ne donne aucune référence bibliographique précise de cet article.

Chapitre 4 – L’ouverture des services pédiatriques aux parents

visites deux fois par semaine de 13 heures à 14 heures seulement. » (Imbert, 1982, pp. 381-382)

Au début du siècle, la limitation des visites dans les hôpitaux généraux semble justifiée, non principalement par des raisons médicales, mais plutôt pour assurer la discipline interne aux établissements hospitaliers. Aux Hospices civils de Lyon, note Olivier Faure, les visites aux malades sont peu réglementées jusqu’en 1837, date à laquelle l’administration décide de limiter les horaires de visite de 12 heures à 15 heures en affirmant que : « L’Hôtel-Dieu n’est pas un lieu public (*ce qu’il était jusque-là*), c’est l’asile de la charité (*la médecine*) qui s’y exerce. On ne saurait tolérer qu’une infirmerie se métamorphose en une sorte de guinguette où des malades s’attablent avec leur famille et leurs amis » (cité par Faure, 1982, p. 193). Les visiteurs sont notamment accusés de perturber le régime des malades en leur apportant des aliments. « Lors de l’admission des visiteurs, l’administration se réserve le droit de vérifier qu’ils n’introduisent pas abusivement des vivres ou des liquides interdits : « Trop souvent les chefs de service ont signalé des rechutes ou même des accidents mortels à la suite d’infractions de ce genre ». » (Imbert, 1982, p. 382). Ce reproche persiste tout au long du siècle comme en témoigne Joseph Grancher. « Comment empêcher, se demande-t-il, une brave femme très tendre, mais très ignorante, de partager les gâteaux qu’elle apporte à son enfant avec le petit camarade qui ce jour-là n’a pas reçu de visites ni de gâteaux ! ». Mais il y adjoint la dénonciation des « contagions dues à l’importation [...] par les visiteurs des dimanches et des jeudis » (Grancher, 1900, cité par Salaün, 2005, p. 72) se faisant ainsi l’écho d’un reproche confirmant les partisans d’une restriction des visites dans leur opinion. Dénonciation dont on trouve déjà la trace dans les hôpitaux de la première moitié du XIX^e siècle.

Au cours du XIX^e siècle, des mesures de contrôle des visiteurs sont mises en place, sans grand succès :

« Le concierge a pour mission de contrôler les objets apportés par le public et de vérifier qu’aucune nourriture prohibée n’est introduite. Il se livre à la « fouille » des visiteurs, pratique supprimée en 1895 car considérée comme vexatoire. La visite offre aussi parfois l’occasion au concierge de vendre illégalement certaines douceurs que les visiteurs achètent pour les malades ; cet usage frauduleux fait l’objet de nombreux rappels de la part de l’Administration ». (Salaün, 1999, p. 157)

Dans le premier tiers du siècle, les hôpitaux généraux ne semblent guère en mesure d’interdire les visites, même lorsque celles-ci encombrant les travées. En témoigne le récit par Paul Verlaine des après-midi de visite :

« Il y a des lits autour desquels j’ai vu, pas plus tard qu’hier, une bonne quinzaine au bas mot de camarades d’atelier, en dehors bien entendu de la bourgeoise et des gosses. Et c’était tellement encombrant qu’un d’entre la société, en matière d’apologie, encore que d’autres lits fussent quasiment aussi circonvenus, s’écria : « C’est rigolo. On dirait un enterrement. – Moins le bistrot », observa doucement le

malade en gaieté d'avoir tant de sympathie, peut-être un peu curieuse autour de lui. Et les trois heures sonnante, heure de la sortie, tous ou presque tous, en lui serrant la main, de lui remettre un paquet de tabac, qui quelques cigares inséparables, qui des oranges et quelques-uns trois ou quatre pièces blanches. Par contre, bien triste le lit qu'on ne visite jamais, plus triste encore le malade qui en est le titulaire. Néanmoins, il n'est pas rare qu'on lui parle, qu'un des visiteurs, qu'une surtout et plutôt des visiteuses d'à côté ou d'en face s'inquiète de sa santé, lui passe même quelque douceur, tant le peuple parisien, bien pris et un peu trié, est bon. » (Verlaine, vers 1891¹⁴, cité par Letissier-Léonard *in* : Salaün, 1999, p. 158)

En Angleterre, dans la première moitié du XIX^e siècle, selon les travaux réalisés par G. Ayers, les hôpitaux généraux pouvaient, dans certains cas, admettre les enfants avec leur mère. Dans les hôpitaux St Thomas et St Bartholomew, les enfants n'étaient admis que si leur mère résidait auprès d'eux. Cet arrangement avait alors essentiellement une visée pratique : permettre aux hôpitaux de faire face au surcroît de soins nécessaires pour les enfants. Elle ne rencontrait, semble-t-il, que peu d'oppositions (Ayers, 1971).

La modernisation des conditions d'accueil des enfants à l'hôpital, avec la création des premiers hôpitaux entièrement consacrés aux enfants, va conduire à limiter cette liberté laissée aux visiteurs, jusqu'alors plus ou moins tolérée dans les hôpitaux généraux.

2 - Dans les premiers hôpitaux d'enfants¹⁵

L'historienne Françoise Salaün souligne l'ambiguïté de la place accordée aux parents dans les hôpitaux d'enfants, au XIX^e siècle. Certes, remarque-t-elle, la réglementation des hôpitaux d'enfants en matière de visites ne diffère pas de celle des hôpitaux d'adultes. Pourtant, il faut se garder de s'en tenir à ce seul aspect réglementaire. En 1876, un chirurgien de l'hôpital Trousseau explique ainsi « la coutume adoptée dans les hôpitaux d'enfants » :

« ... dans les hôpitaux d'enfants, il y a des raisons pour ne pas se montrer aussi sévère que dans les hôpitaux d'adultes, aussi est-on très facile pour accorder les permissions. » (Marjolin, 1876, cité par Salaün, 2005, p. 70)

Même dans les cas d'épidémies, note Françoise Salaün, on se refuse à interdire toute visite. Ainsi, en 1901, le directeur général de l'Assistance publique refuse de déroger au droit de visite des familles, malgré la demande des médecins de Bretonneau, lors d'une épidémie de diphtérie : « Il ne m'est pas possible d'apporter une semblable modification au principe établi de la liberté accordée aux familles de visiter leurs malades les jeudis et dimanches » (cité par Salaün, 2005, p. 75).

Elizabeth Lomax rappelle néanmoins les préventions croissantes exprimées par les médecins des hôpitaux d'enfants en Angleterre, dans la deuxième moitié du siècle, en

¹⁴ [Paul Verlaine : *Supplément à mes hôpitaux*, vers 1891].

¹⁵ Le premier hôpital pour enfants ouvre ses portes à Paris, rue de Sèvres, en 1802.

raison de la responsabilité attribuée aux visites dans la diffusion des épidémies. Ils ne tardèrent pas à recommander leur limitation. L’Hôpital des Enfants malades de Great Ormond Street, premier hôpital d’enfants en Angleterre, voit le jour en 1852. Dès 1854, le comité médical suggère de passer de quatre à deux jours de visite seulement. La rigueur de cette mesure est cependant atténuée, lorsque les enfants sont gravement malades, par la pratique consistant à accorder des permissions pour des visites journalières. Mais, encore faut-il que les enfants ne soient pas considérés comme contagieux. Ainsi, à l’hôpital de Birmingham, lorsque les enfants sont fiévreux (et donc possiblement contagieux), les parents ne sont autorisés à les voir qu’à travers une vitre, à moins que l’on ne sache l’enfant condamné. En 1893, William Wallis Ord, médecin à l’hôpital d’enfants de Chelsea, défend l’idée que les visites ne devraient être autorisées que lorsque la vie de l’enfant est en danger. Aucun hôpital n’a adopté une mesure aussi radicale au cours du XIX^e siècle, même si tous ont cherché à restreindre les visites aux patients fiévreux. En 1894, l’hôpital d’enfants de l’Est de Londres installe des affiches dans la salle de consultations externes, précisant que, désormais, un seul adulte sera autorisé à entrer dans le service quand, auparavant, parents et amis se rassemblaient fréquemment autour du lit de l’enfant. Au contraire de la situation relevée par Françoise Salaün à Bretonneau, en période d’épidémie, il arrive que les visites soient totalement interdites dans les hôpitaux anglais, à moins de disposer d’une autorisation spécialement accordée par le chirurgien (Lomax, 1996).

Selon Bruce Lindsay, l’exclusion des parents des services de pédiatrie anglais commence à la fin du XIX^e siècle, justifiée par la crainte des infections et le constat que les visites des parents attristent les enfants. Ce mouvement d’exclusion est parachevé dans les années 1930. En 1929, l’hôpital pour enfants de Sheffield interdit les visites aux enfants hospitalisés pour une durée inférieure à quatre semaines, à une époque où la durée moyenne des séjours est d’un peu plus de trois semaines. En 1940, toute visite est interdite en dehors de circonstances exceptionnelles. L’hôpital pour enfants de Norwich (Jenny Lind) interdit les contacts entre enfants et visiteurs en 1929, autorisant les parents à rencontrer la surveillante et les infirmières et à voir leur enfant à travers une vitre seulement. La plupart des praticiens continuent de douter de l’importance de la présence des mères auprès de leur enfant hospitalisé. Cependant, cette exclusion n’a jamais pris un caractère universel. Par exemple, dans les services privés de l’hôpital de Great Ormond Street existent des chambres permettant d’accueillir les mères qui s’occupent des soins. De même, l’hôpital de Sheffield ne pratique aucune limitation des visites pour ses patients privés. Ces exemples tendent à confirmer l’hypothèse d’un biais social important dans l’acceptation ou non des mères dans les services hospitaliers (Lindsay, 2003).

C – Ne pas séparer les nourrissons de leur mère : une reconnaissance précoce

1 – Une attention à la souffrance de l'enfant « séparé »

Dès le XVIII^e siècle, certains médecins sont conscients de l'importance décisive des contacts noués entre le bébé et sa mère dès les premières semaines (Rollet, 1990).

« Supprimer les ruptures précoces, plus ou moins brutales et définitives, supprimer les « remplaçantes », nourrices et servantes, « réhabiliter » les femmes dans leur rôle de mère : de Rousseau à Michelet et aux Républicains une même ligne inspire philosophes, politiques et médecins. » (Rollet, 1990, p. 481)

En 1777, le médecin anglais Armstrong, fondateur de l'un des premiers dispensaires anglais pour enfants, déclarait : « Séparer un enfant de ses parents ou de sa nourrice, c'est d'un coup lui briser le cœur » (cité par Rossant, 1984, p. 98). Certes, l'argument visait alors à s'opposer aux hôpitaux réservés aux enfants, pour privilégier le système des dispensaires, mais il traverse le XIX^e siècle. Françoise Salaün rapporte ainsi les propos du docteur Variot qui, en 1890, témoignent d'une reconnaissance de la souffrance des enfants hospitalisés séparés de leurs parents :

« Quand on a assisté aux cris déchirants des petits malades qui viennent à être séparés pour la première fois de leurs parents, aux plaintes, à la désolation qui suivent, on reconnaît qu'on ne saurait trop faire d'efforts pour multiplier autour des enfants les distractions en tout genre. » (Variot, 1890, cité par Salaün, 2005, p. 70).

Mais le docteur Variot suggère de proposer des activités aux enfants hospitalisés, pour que ce temps d'hospitalisation soit aussi un temps d'éducation, et non d'étendre les horaires de visites.

Les médecins ne sont pas restés insensibles à cette question de la séparation : ils ont pu envisager la souffrance des mères elles-mêmes. Pierre Budin fait ainsi remarquer à ses élèves la tristesse d'une mère que l'on a dû séparer de son enfant parce que celui-ci était trop alimenté : « Ce matin même, vous avez aperçu une femme qui pleurait parce que son enfant était un peu souffrant, et qu'on avait dû l'éloigner d'elle pour le motif que je viens d'indiquer » (Budin, 1900, deuxième leçon, 28 janvier 1899)¹⁶. En 1920, le pédiatre anglais Sir James Spence, à l'origine de la première expérience d'ouverture d'un service de pédiatrie aux mères, argumente en faveur de la non-séparation : « Quand un enfant tombe malade, lui et sa mère ont un besoin tout particulier l'un de l'autre, et, dans la mesure du possible, ne doivent pas être séparés, surtout s'il est

¹⁶ Cette position marque peut-être l'originalité de la pensée de Pierre Budin à son époque, car comme le signale Catherine Rollet, il s'est montré « très sensible à la souffrance des parents qui perdaient leurs nouveau-nés et il s'efforça de « conserver » les enfants à leurs parents, qu'ils soient riches ou pauvres » (Rollet, 1995, p. 96).

hospitalisé » (cité par Rossant, 1984, p. 98). C’est alors l’intérêt réciproque de la mère et de l’enfant qui est pris en compte de la part de ce pédiatre qui va jouer un rôle pionnier dans la défense d’une politique d’ouverture des services pédiatriques aux mères¹⁷.

Il semble que les administrateurs des hôpitaux, tout en se montrant soucieux de ne pas grever le budget des hôpitaux dont ils ont la responsabilité, se préoccupent eux aussi de l’inconfort des nourrissons hospitalisés. Dans le cas anglais, les médecins, allant à l’encontre du règlement qui interdit d’hospitaliser les enfants avant l’âge de deux ans, admettent en effet progressivement, dans la deuxième moitié du XIX^e siècle, un plus grand nombre de nourrissons. Il s’agit autant pour eux de sauver des vies que de permettre l’observation clinique des enfants ainsi rassemblés afin de faire progresser le savoir pédiatrique. Les administrateurs leur rappellent que les nourrissons ne devraient pas être ainsi séparés de leur mère, qu’ils grèvent le budget de l’hôpital, en nécessitant des soins infirmiers plus individualisés, et rompent la tranquillité du service par leurs pleurs. Mais, ils ne parviennent pas à empêcher cette pratique (Lomax, 1996).

2 – Le « marasme » des nourrissons hospitalisés

Les effets délétères d’une hospitalisation précoce, dénommés « cachexie », ont également été observés dès le XIX^e siècle. Suite à de longs séjours dans les crèches hospitalières, certains enfants palissaient, perdaient l’appétit, s’étioaient. Il n’échappait pas aux contemporains que de tels symptômes puissent provenir d’un manque de soins personnalisés de maternage (Rollet, 1990). Catherine Rollet et Marie-France Morel rapportent le témoignage de l’écrivain Maxime Du Camp, après une visite dans le « quartier des sevrés », à l’Hôpital des Enfants assistés, à Paris (actuel hôpital Saint-Vincent-de-Paul) :

« Les enfants, tout petits et morveux, couverts d’un sarrau de toile bleuâtre, sont assis sur un banc appuyés contre la muraille. On comprend vite à les voir qu’ils vivent déjà sous l’empire d’une certaine discipline. Ils ont de pauvres mines boudeuses, et ils m’ont paru beaucoup trop tranquilles. On a beau accrocher à une porte d’armoire un immense polichinelle, ils ne le regardent guère et sourient à peine quand on tire la ficelle qui agite le fantoche. Ils s’ennuient, cela est visible. L’enfant qui est la vie nerveuse par excellence [...], pâlit promptement, diminue et s’étiole lorsqu’il est immobile. Les bonnes nourrices le savent bien : il faut faire « sauter » les enfants ; il faut les « mouver », disent les Bourguignonnes. Ceux auxquels manque cette gymnastique artificielle, qu’on ne fait point danser sur les bras, qui n’ont jamais vu la « risette » maternelle, qui n’ont point entendu les berceuses naïves et lentes qui les calment et les endorment [...], qui sont maintenant dans un repos anormal, ceux-là tombent en mélancolie, se fanent et meurent bien souvent. On cherche un nom scientifique, une cause secrète, peut-être héréditaire à la maladie qui les a emportés ;

¹⁷ Voir infra.

il est inutile de se donner tant de peine : ils sont morts tout simplement d'inaction. »
(Du Camp, 1873, cité par Rollet, Morel 2000, pp. 323-324)¹⁸

En 1926, le pédiatre français Marfan insiste à son tour sur l'importance des premiers moments de la relation mère/enfant pour le bon développement du nourrisson :

« Son développement semble [...] exiger qu'on se mette en communication psychologique avec lui par le regard, le sourire, les appels et ces chants sans signification que savent inventer les mères et les nourrices. Si le nourrisson, surtout le nourrisson privé de sein, ne reçoit pas ces soins, son développement se ralentit et s'arrête (...) ». (Marfan, 1926, p. 33, également cité par Rollet 1990, p. 581).

Il rapporte également les propos tenus par Théophile Roussel : « tout ce qui sépare le jeune enfant de sa mère le met en état de souffrance et en danger de mort... La sollicitude d'une mère ne se supplée point ; l'enfant a besoin des soins de sa mère autant que de sa mamelle » (cité par Marfan, 1926, p. 51). La mise en avant d'une suprématie des soins maternels ne se justifie pas par la seule défense de l'allaitement même si celui-ci reste au cœur des dangers relevés par les médecins de l'époque d'une séparation mère-nourrisson. Pour Marfan : « ... c'est dans les pouponnières sans nourrices et dans les hôpitaux où on reçoit sans leur mère des enfants de moins d'un an qu'on nourrit au biberon que la mortalité atteint le taux le plus élevé » (Marfan, 1926, pp. 51-52). Ainsi la séparation n'est pas la seule cause, envisagée par Marfan, de cette mortalité élevée : l'allaitement artificiel et les risques de contagion sont aussi des facteurs déterminants. Mais il ne néglige pas l'absence de soins personnalisés.

« La troisième cause de mortalité, et non la moins importante, c'est le défaut de ces soins maternels dont nous avons signalé la nécessité. Dans ces pouponnières et dans ces crèches, on ne peut donner à chaque enfant une infirmière qui supplée la mère ; chaque infirmière est chargée d'au moins 4 ou 5 enfants, et quelque fois même de 7 ou 8. » (Marfan, 1926, p. 52)

On retrouve sous la plume d'Antonin Marfan un argument récurrent avant la mise en place du référentiel de la non-séparation après 1945. « [A] toutes les époques, précise en effet Catherine Rollet, la principale raison que l'on évoque pour expliquer ce déficit affectif fatal aux bébés fut l'insuffisance de personnel » (Rollet, 1990, p. 581). C'est pourquoi on hésitait à hospitaliser les bébés sans leur mère, le manque de personnel limitant une prise en charge personnalisée. Pour les médecins, militer pour l'amélioration du bien-être des nourrissons permettait aussi d'œuvrer pour la cause hospitalière et les enjeux professionnels internes (en exigeant le recrutement d'un personnel plus nombreux et mieux formé dans les services d'enfants face à des administrateurs peu dispendieux et souvent en peine de recruter en plus grand nombre). Catherine Rollet et Marie-France Morel remarquent en outre que cette faiblesse des

¹⁸ [Maxime Du Camp : *Paris, ses fonctions et sa vie dans la seconde moitié du XIX^e siècle*, 1873.]

soins personnalisés s’accorde avec certaines prescriptions de l’époque qui encouragent la séparation mère-enfant. On recommande aux mères de résister aux caprices, de ne pas prendre le bébé dans les bras à chaque fois qu’il pleure. Certaines prescriptions suggèrent de laisser le bébé dans son berceau sans s’en occuper. On pense qu’il est inutile de l’amuser, de le faire sauter dans les bras car cela le fatigue et l’énerve. Ces prescriptions font donc de la solitude un principe éducatif. Au tout-petit on accorde de toute façon peu de perceptions sensorielles : avant trois mois, on pense que le nourrisson est aveugle ou presque. Le nouveau-né est supposé être sourd. L’odorat et le goût sont jugés nuls chez l’enfant jusqu’à la sixième année. Le bébé, pour les contemporains, ne vit que d’impressions éphémères, dans une sorte de brouillard. On minimise ses besoins affectifs, on croit inutile et même dangereux de le stimuler et de l’éveiller (Rollet, Morel, 2000)¹⁹.

« ... il existe un véritable paradoxe : si l’on commença à interdire aux mères de mater chez elles, on s’aperçut qu’il serait excellent que les professionnelles le fassent dans les institutions. On défendit aux unes de faire « spontanément » ce qu’elles avaient peut-être envie de faire et l’on ordonna aux autres de faire réglementairement ce qu’elles ne désiraient pas forcément. La mère naturelle devait disparaître et c’était pourtant elle que l’on prit en modèle. On redécouvrit, timidement il est vrai, les vertus du maternage, mais au profit exclusif des enfants abandonnés, des enfants hospitalisés, des enfants momentanément séparés de leurs parents. » (Rollet, 1990, p. 580)

Il ne s’agit encore que de remarques insistantes et répétées, mais éparses, non rassemblées en une publication qui aurait pour seul objectif de défendre un changement des politiques d’accueil des parents dans les services. En 1938 encore, selon les propos du docteur Bohn de la pouponnière d’Antony, rattaché à l’hôpital Saint-Vincent-de-Paul, la conviction demeure largement ancrée, malgré la reconnaissance de la souffrance du nourrisson séparé de sa mère, que le risque de contagion ne permet pas de passer outre l’interdiction de contact entre parents et enfants.

« J’ai dit, chemin faisant, que les infections constituent le gros danger des pouponnières et que des précautions minutieuses doivent être constamment prises pour en éviter l’apport et la dissémination : on comprendra facilement, dans ces conditions, qu’il ne soit pas possible de laisser pénétrer de nombreux visiteurs à la

¹⁹ Françoise Thébaud note la persistance de ces principes de puériculture jusque dans l’entre-deux-guerres : dans les maternités, on inculque aux mères la nécessité de discipliner les enfants dès le plus jeune âge. Il n’est pas question que bébé s’amuse en mangeant ou prenne son temps. La formation des « bonnes habitudes » et le refus du caprice conduisent au double interdit du plaisir et de la tendresse de la mère et de l’enfant. De même, la sucette est-elle fortement déconseillée. L’accent est mis sur la mesure, une temporalité rigide, la restriction des contacts entre la mère et l’enfant (Thébaud, 1986). Aux Etats-Unis, l’influence exercée par le behaviorisme a également été dans le même sens. Selon les principes éducatifs prônés par les époux Watson, principaux promoteurs du behaviorisme dans l’entre-deux-guerres, une distance physique doit être absolument maintenue entre parents et enfant. Les parents ne doivent pas embrasser leurs enfants ou les prendre sur leurs genoux : ils devaient leur serrer la main et ne leur donner un rapide baiser sur le front qu’une fois par jour, avant le coucher (Paicheler, 1992).

pouponnière. Les parents eux-mêmes n'y sont admis que 2 fois par semaine, et encore empêche-t-on d'entrer dans les chambres : ils doivent se contenter de voir leurs enfants pendant quelques instants à travers les vitres des portes. Je suis le premier à le regretter, mais la sécurité de la pouponnière exige une mesure aussi rigoureuse. » (Bohn, A. : « La pouponnière d'Antony de l'Assistance Publique de la Seine, Revue médico-sociale, 6^{ème} année, n°3, 1938, cité par Mackiewicz-Schryve, 1998, p. 210)

Ces idées vont néanmoins entraîner une transformation progressive des pratiques en institution à partir de la fin du XIX^e siècle, en augmentant les exigences vis-à-vis du personnel soignant.

Ces observations sont systématisées à partir des années 1940. Le placement massif de nourrissons pendant la guerre offre en effet l'occasion d'étudier le développement des nourrissons ne présentant pas d'atteintes pathologiques. On s'intéresse alors à leur état psychique, leurs émotions et leur bien-être, d'autant plus que ces derniers éléments en viennent à être identifiés, en cas d'absence, comme un obstacle à la guérison qui peut désormais être espérée en raison des moyens thérapeutiques qui ne cessent de s'étendre.

3 - Favoriser l'allaitement maternel en évitant la séparation : les premières initiatives

Malgré l'identification des risques de dépérissement des nourrissons hospitalisés, les initiatives et les institutions favorisant la non-séparation restent jusqu'en 1945 extrêmement restreintes en France (Rollet, 1990), même si les nécessités de l'allaitement ont pu justifier la présence des mères ou, à défaut, d'une nourrice, avant la mise au point de l'allaitement artificiel²⁰. Aux hospices civils de Lyon, une salle spéciale est affectée, en 1853, à l'accueil des mères (ou nourrices) qui allaitent un nourrisson dont l'état exige une hospitalisation. De même, en 1858, l'hôpital reçoit les « filles » vénériennes et leurs bébés et dispose pour cela de quatorze lits et quatorze berceaux (Gilly, 2000)²¹. Dans la maternité de Port-Royal, dans la mesure du possible, on laisse les nourrissons avec leur mère (Beauvalet-Boutouyrie, 1999). Antonin Marfan précise également qu'avant l'ouverture, en 1889, d'une crèche destinée aux enfants de moins de deux ans, aux Enfants-malades, on n'hospitalisait en principe les nourrissons qu'avec leur mère et ce dans les crèches des hôpitaux adultes (Marfan, 1926). Après quelques années de fonctionnement de la crèche des Enfants-malades, les médecins

²⁰ Catherine Rollet rappelle que la stérilisation du lait ne devient la règle que dans les années 1890 (Rollet, 1990).

²¹ Elizabeth Lomax souligne néanmoins les préventions persistantes vis-à-vis de l'admission conjointe mère-nourrisson, dans l'Angleterre de la fin du XIX^e siècle. A l'hôpital d'enfants de Birmingham, les docteurs Ballard et Welch projettent d'étudier la diarrhée infantile en admettant les mères avec leur bébé, celles-ci en contrepartie seraient nourries par l'hôpital. Leur projet échoue parce que les administrateurs de l'hôpital n'envisagent pas encore d'investir dans la recherche (nourrir les mères pèserait sur le budget parcimonieux de l'hôpital), mais peut-être aussi parce que les esprits ne sont pas prêts à une telle formule d'hospitalisation mère/enfant (Lomax, 1996).

« demandèrent et obtinrent qu’on pût admettre dans les crèches la mère avec son enfant lorsqu’elle le nourrit au sein : cette mesure a eu des résultats excellents. Sauf le cas de tuberculose, on peut dire que presque tous les nourrissons de cette catégorie sortent de l’hôpital au bout de quelques jours, guéris ou très améliorés ; et lorsqu’elle quitte la crèche, la mère est généralement convaincue qu’il n’y a pas pour son enfant de meilleure nourriture que son lait. Quand ces femmes ont une sécrétion mammaire abondante, il arrive qu’elles consentent à donner le sein à un autre nourrisson de la crèche (...), ce qui est pour celui-ci un inestimable bienfait et permet quelquefois de le sauver » (Marfan, 1926, p. 11). De même Pierre, Budin affirme clairement sa volonté de laisser les nouveau-nés qui nécessitent des soins, en particulier les enfants prématurés, avec leur mère.

« Mieux vaut mettre le nouveau-né dans une couveuse qui puisse être placée dans la même salle que la mère et à côté d’elle : la surveillance exercée par cette dernière n’est pas à négliger. On n’a pas toujours un personnel très attentif comme celui que nous possédons actuellement ; si donc une infirmière devenait négligente, la mère ne manquerait de faire remarquer qu’on laisse la couveuse se refroidir. On peut de plus s’arranger, vous verrez, pour que l’accouchée donne elle-même à téter à son enfant. En quittant l’hôpital, non seulement le débile aura été sauvé, mais encore il aura conservé une mère capable de l’allaiter. » (Budin, 1900, p. 18).

On voit émerger d’emblée un double objectif à cette présence maternelle aux côtés de l’enfant : assurer la pérennité de l’allaitement maternel (on ne parle pas encore d’établir un lien d’attachement durable) et surveiller le travail des infirmières, argument persistant des politiques d’ouverture des services lorsqu’elles sont promues par les pédiatres.

Sans surprise, Antonin Marfan recommande lui aussi très clairement une politique hospitalière d’ouverture aux mères pour les nourrissons :

« Le mieux serait qu’aucun nourrisson malade ne fut hospitalisé sans sa mère. Mais, puisque ce vœu est vain, les administrations hospitalières se doivent d’améliorer leurs crèches par trois mesures : 1° en y admettant les mères qui le demandent, même lorsqu’elles ne nourrissent pas leurs enfants ; 2° en prenant toutes les précautions nécessaires pour éviter la contagion, particulièrement en y organisant l’isolement individuel et en y assurant l’aération et l’éclairage convenables ; 3° en augmentant le nombre d’infirmières dévouées et instruites, de telle sorte que chacune n’ait pas à s’occuper de plus de quatre enfants. » (Marfan, 1926, p. 59)

Mais, l’argument, s’il vient en premier, n’est pas la seule mesure envisagée : à travers les politiques d’ouverture aux parents, c’est aussi la promotion de la modernisation des structures hospitalières qui est visée (chambres d’isolement, personnel mieux formé).

Pour Antonin Marfan, même l’aménagement de chambres pour l’isolement des nourrissons contagieux n’est pas incompatible avec une présence maternelle :

« Certaines d’entre elles, destinées à recevoir un nourrisson avec sa mère, doivent être plus spacieuses et renfermer un berceau et un lit d’adulte. On peut voir des modèles

de ces installations dans quelques services de nos hôpitaux. Malheureusement, dans la plupart, les bâtiments sont vieux et l'isolement individuel est très difficile à réaliser. » (Marfan, 1926, p. 108)

Mais, dans ce cas, il n'est pas conçu comme une mesure généralisable à tous les nourrissons (s'agit-il pour les médecins de ne pas se montrer trop dispendieux dans leurs propositions d'aménagement des structures hospitalières ou ne sont-ils pas convaincus de la nécessité d'accueillir toutes les mères qui le souhaitent ?).

D – Les « premières » expériences d'ouverture à partir de l'entre-deux-guerres

D'après Lyonel Rossant, le service de chirurgie du docteur Pickerill et de sa femme, à Wellington en Nouvelle-Zélande, est le premier à faire entrer les mères en 1927. Suit le service de Bakwin, en 1942, à l'hôpital Bellevue de New York (Rossant, 1984). Marie-Claude Brachet signale quant à elle l'initiative de James Spence qui, en 1925, à Newcastle, fonde « The Mother and Baby's Hospital »²² (Brachet, 1959). Attardons-nous un instant sur ces « premières » expériences d'ouverture des services aux parents. Compte tenu de ce que nous avons dit concernant les crèches hospitalières, leur désignation comme pionnières en la matière est en partie arbitraire, c'est plus le travail rhétorique qui les entoure et la systématisation d'un principe d'ouverture qui justifient qu'on s'y arrête, qu'une exclusivité en termes de pratiques. Menées parallèlement, chacune de ces expériences a en effet supposé de la part de ses promoteurs un travail de justification important qui indique le peu de légitimité dont ils disposaient alors.

1– Le Mother and baby's Hospital de Spence (1925)

Spence prend la direction du service de Newcastle en 1924, dès 1925 il modifie les pratiques usuelles en permettant une large présence des mères auprès de leur enfant hospitalisé (Court, 1975). Si dans une lettre adressée à la revue *The Lancet* en 1933, il recommande l'admission des mères pour lutter contre le danger des infections croisées dans les services de nourrissons (Spence, 1933), il ne décrit et justifie le système qu'il a mis en place dans son service, que dans un article publié en 1947, soit 22 ans après le début de l'expérience menée à Newcastle (Spence, 1947). Cette publicité tardive donnée à l'expérience témoigne de la faible légitimité pour l'époque de son entreprise, à moins qu'elle ne relève d'une tentative de légitimation *a posteriori*.

²² L'expérience de Spence n'a pas eu la même postérité que celle des Pickerill qui fait figure de service pionnier et fera l'objet de références plus nombreuses.

De façon audacieuse, même s’il s’en défend, Spence y recommande l’installation de cinq chambres, par unité de cinquante lits, permettant à la mère de rester auprès de son enfant et de prendre soin de lui, sous l’autorité du personnel. Les soins apportés par la mère doivent permettre de résoudre le problème de la pénurie d’infirmières et l’insuffisance de surveillance qui peut, dans certains cas, entraîner le décès de l’enfant²³. Pour les nourrissons qui réclament des soins techniques, calcule Spence, il faut presque une infirmière par enfant pour assurer des soins convenables, et plus encore si les infirmières travaillent selon un rythme de rotation.

« Alors que ces enfants sont hospitalisés, leurs mères sont à la maison en proie à l’anxiété. Il semble donc logique de chercher la solution dans l’admission des mères à l’hôpital afin qu’elles assurent elles-mêmes les soins à apporter à leurs enfants. Il ne s’agit pas d’une proposition théorique. J’ai travaillé selon cet arrangement pendant de nombreuses années, et je le considère comme un élément indispensable à la réalisation des soins dans un service d’enfants. Ce n’est pas non plus une idée révolutionnaire. La plus grande part des soins aux enfants malades est réalisée par les mères à domicile. » (Spence, 1947, p. 129, traduit par moi)

Spence cherche donc à réduire au silence ses éventuels détracteurs, en avançant trois séries d’arguments : l’autorité de l’expérience acquise (il ne s’agit pas d’une proposition abstraite, mais d’une démarche déjà expérimentée dans son service) ; le sens commun et la continuité par rapport à la situation qui prévaut à la maison ; et les multiples avantages pratiques d’un tel dispositif.

« ... la mère partage la chambre de son enfant. Elle n’a besoin que de peu de repos car le besoin de sommeil d’une mère est proche de zéro lorsque son enfant est sévèrement malade. Elle nourrit son enfant, le surveille ; l’installe dans la position la plus confortable, sur son oreiller ou sur ses genoux. » (Spence, 1947, p. 129, traduit par moi)

A ses yeux, tous les acteurs concernés bénéficient d’un tel système. L’enfant tout d’abord qui peut ainsi profiter des soins attentifs de sa mère. La mère ensuite : « avoir vécu cette expérience, senti qu’elle a participé à la guérison de son enfant renforce la relation avec son enfant et sa confiance en elle-même ce qui présage bien de l’avenir » (Spence, 1947, p. 129, traduit par moi). Cette rencontre avec les mères est une leçon de vie pour les infirmières. Elles sont plus disponibles pour les autres enfants qui demandent leurs soins. Pour les étudiants en médecine, c’est l’occasion de mieux comprendre l’importance de la relation mère-enfant. L’auteur conclut son plaidoyer en précisant qu’il ne recommande pas cette méthode par sentimentalisme, mais pour son efficacité. Il pense, en outre, qu’à l’avenir la réduction du nombre d’infirmières la rendra inévitable. Il conclut son article en appelant de ses vœux la réalisation d’études

²³ On se souviendra que Budin, dans son ouvrage publié en 1900, reconnaissait déjà aux mères l’avantage d’une surveillance plus attentive que celle de l’infirmière.

scientifiques sur les différentes modalités d'hospitalisation qui devraient être réalisées, selon lui, par des hommes de l'art (Spence, 1947).

On peut repérer, dans les propos de Spence, une vision fortement idéalisée de la présence maternelle et la volonté d'affirmer une certaine suprématie médicale sur ce terrain, précaution non vaine comme nous le verrons, tant il sera rapidement investi par les nouveaux experts de l'enfance que sont les « professionnels du psychisme ». Il est intéressant d'ailleurs de noter que dans sa notice biographique, Donald Court revient sur la participation de Spence au courant de la pédiatrie sociale, mais insiste également sur ses réticences à l'égard de la psychiatrie de l'enfant (Court, 1975). Il s'agit d'un point commun à l'ensemble des expériences pionnières qui ont connu quelque postérité : la sensibilité à la relation mère-enfant s'inscrit dans conception biologique et non psychologique de la relation mère-enfant.

2 – L'expérience des Pickerill (1927)

L'expérience des Pickerill, relatée dans plusieurs articles dont le premier date de 1945, n'a pas seulement consisté à élargir les horaires de visite. Ils ont proposé aux mères d'assurer les soins de leur enfant, récemment opéré pour des raisons plastiques (bec de lièvre, fente palatine par exemple), en résidant dans la même chambre que lui à l'hôpital pendant toute la durée de son séjour. Le but premier n'est pas de prévenir les troubles psychologiques, mais d'éliminer les infections croisées entre enfants, en évitant qu'une même infirmière ne communique les germes d'un enfant à un autre. Compte-tenu des risques d'infections en milieu hospitalier, pourquoi ne pas s'être contenté d'un suivi pré et post-opératoire à domicile comme il était courant à l'époque ? Parce que les Pickerill ont affaire à une clientèle qui ne dispose pas de conditions de logement jugées satisfaisantes :

« Le confort (conditions) de certains logements était loin d'être satisfaisant, parfois un membre de la famille pouvait rentrer avec un mauvais rhume faisant courir un risque d'infection au bébé. Les parents de ces bébés étaient pour des raisons insondables presque toujours sans le sou avec toutes les restrictions qui en découlent pour assurer les soins infirmiers ; ils avaient rarement le téléphone et une chambre à part dans une maison de santé (nursing home) était inenvisageable. Pourtant, ces enfants méritaient de devenir des membres utiles pour notre société. » (Pickerill & Pickerill, 1945, p. 159, traduit par moi)

L'expérience, au départ, est menée dans un petit hôtel. Puis, à partir de 1942, dans un bâtiment entièrement prévu à cet effet, financé par le gouvernement australien. Douze mères peuvent être accueillies avec leurs bébés. Les chambres sont décrites comme étant de petite taille, mais ensoleillées et joliment meublées, ne ressemblant pas du tout à un service hospitalier. Les mères sont invitées à prendre soin de leur bébé tout comme elle le ferait à la maison (les auteurs négligent le fait qu'un nourrisson récemment opéré suppose une attention et une manipulation particulières). Les mères ont l'entière

responsabilité des soins et l’enfant, hormis la préparation pour se rendre en salle d’opération, n’est touché par personne d’autre. Les mères sont également chargées de faire en sorte que l’enfant prenne du poids avant son opération, pour en garantir le succès.

« Nous sommes convaincus par une longue expérience que personne d’autre n’a le temps et la patience, ou la dévotion pour réaliser cette tâche souvent ennuyeuse de telle façon que non seulement l’enfant ne perde pas de poids mais continue de grossir » (Pickerill & Pickerill, 1954, p. 426, traduit par moi).

De façon originale, les auteurs insistent sur l’importance du « moral » des mères pour assurer la réussite complète du dispositif.

« L’un des facteurs nécessaire à la réussite du système est que les mères restent le plus libre possible. Il doit exister des règles et une régulation bien sûr, mais pour obtenir un bébé heureux et satisfait, il faut disposer d’une mère heureuse et satisfaite. Une mère amenée au bord de la crise de nerfs par une infirmière autocrate ne pourra remplir l’objectif voulu car le bébé deviendra lui aussi insatisfait et triste et, en conséquence, ne répondra pas au traitement. Nous affirmons qu’un bébé et sa mère sont une entité biologique et pour obtenir des résultats doivent être traités en tant que tels. » (Pickerill & Pickerill, 1946, p. 337, traduit par moi)

L’argument d’un obstacle psychosomatique à la réussite du projet thérapeutique est donc déjà en germes (Pickerill & Pickerill, 1945, 1946). Il renvoie à une perception toujours très biologisante de la dyade mère-bébé, envisagée selon un principe de vases communicants.

« Les mères doivent rester heureuses (happy). Une mère maussade signifie un bébé triste et insatisfait, pour lequel l’opération plastique a de fortes chances d’échouer. C’est probablement le travail le plus difficile car une seule mère contrariée (upset) peut entraîner toutes les autres. Si elle ne peut être soignée rapidement (cured) (en deux ou trois jours au plus) nous la renvoyons chez elle ; elle revient dans un tout autre état d’esprit. En général, cependant, les mères sont satisfaites du repos, du changement et de la liberté par rapport aux tâches domestiques et coopèrent merveilleusement au travail commun. » (Pickerill & Pickerill, 1945, p. 159, traduit par moi)

On peut saisir en creux ce qui faisait le quotidien de l’existence des femmes de milieu populaire à l’époque, au moins telle que se la représentent les auteurs : la pesanteur des tâches domestiques et familiales. La réflexion psychologique sur la dyade mère-enfant n’est pas mobilisée par les auteurs. Les travaux sur l’attachement n’ont pas encore eu le temps de faire leur chemin dans les esprits. L’argument des « bénéfices psychologiques » qui, en retour, seront une protection contre les infections, n’apparaît que dans un article postérieur datant de 1954 :

« Une mère peut avoir une influence importante sur son petit. Elle n’est pas seulement le meilleur sédatif, mais un stimulateur de vie et même d’euphorie. Le nourrisson se tourne vers elle avec confiance pour obtenir réconfort et joie, qui lui sont donnés sans limite ; et nous pensons que cela l’aide aussi à résister aux infections » (Pickerill & Pickerill, 1954, p. 426, traduit par moi).

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

Pour contrer l'idée qu'il s'agit d'une responsabilité trop grande laissée aux mères, les auteurs valorisent les compétences maternelles, révélant ce faisant l'ampleur des préjugés des médecins de l'époque à l'encontre des mères de milieux populaires :

« Les mères ne sont pas stupides comme on a pu le suggérer parfois²⁴. Elles n'ont pas toujours un savoir étendu, mais elles ont une bonne *intelligence* moyenne, qui ajoutée à l'amour d'une mère les rendent très coopératives et soucieuses de faire de leur mieux pour le patient. Elles sont sur place tout le temps et apportent une aide précieuse pour signaler tout événement anormal, ce qui permet de gagner de précieuses minutes. Un enfant sans sa mère est un navigateur sans boussole. » (Pickerill & Pickerill, 1954, pp. 426-427, traduit par moi)²⁵

On retrouve l'argument de la surveillance assurée par les mères déjà prôné en son temps par Pierre Budin (Budin, 1900). De même, à ceux qui craignent que les services ne se trouvent envahis par les visiteurs, les auteurs répondent que « même si les visiteurs ne sont pas exclus, ils sont comparativement peu nombreux, et les mères disent ne pas souhaiter leur présence. Le visiteur le plus attendu par le patient est toujours là » (Pickerill & Pickerill, 1954, p. 427, traduit par moi). Les auteurs écartent également l'argument de l'indisponibilité des mères en raison de leurs responsabilités familiales envers leur époux et leurs autres enfants :

« Il a été suggéré que ce système ne peut être mis en pratique parce qu'il est trop difficile pour les mères de quitter leur domicile. Nous pouvons seulement dire qu'en *vingt-cinq ans* nous n'avons jamais trouvé ce problème insurmontable. Les mères, avons-nous constaté, sont soucieuses d'accompagner leur enfant ; et cela résout environ les trois-quarts des difficultés. Une personne peut habituellement être trouvée pour s'occuper de la maison, souvent une grand-mère ou une tante ; sinon, les enfants peuvent être « casés » chez des parents, et le père s'occupe de lui-même – un changement pour chacun dans la monotonie de la vie familiale. » (Pickerill & Pickerill, 1954, p. 428, traduit par moi)

L'idée semble faire lentement son chemin, dans les années 1950, au moment où paraît leur article, comme en témoigne le compte-rendu d'une réunion organisée par l'OMS, en 1954, qui y fait implicitement référence tout en fixant des limites à une présence continue des mères :

« Le groupe d'étude s'est longuement interrogé sur le point de savoir s'il est opportun d'admettre la mère avec l'enfant. L'exemple a été cité d'un hôpital chirurgical néo-zélandais qui obtient d'excellents résultats en laissant la mère auprès de son enfant pour s'occuper entièrement de lui sauf évidemment dans la salle d'opérations. Il

²⁴ Catherine Rollet relève que pour les médecins du XIX^e et du début du XX^e siècle, l'idée que les mères sont « ignorantes » est des plus banales. Pierre Strauss dans *Dépopulation et puériculture*, paru en 1901, se fait l'écho de cette opinion courante alors : « L'amour ne confère pas un brevet de capacité (...). Le métier maternel aurait besoin d'être enseigné (...) dès l'enfance (...). Les mères contemporaines ne connaissent pas le premier mot de leur métier... » (cité par Rollet, 1990, p. 364)

²⁵ Dans un article de 1956, le pédiatre anglais MacCarthy argumente encore sur ce point : « Il y a ceux qui croient que les mères sont des sottes; mais quiconque les a vues dans le cadre de l'hôpital sait combien cela est faux » (MacCarthy, 1963, p. 194).

paraît souhaitable, dans le cas des jeunes enfants, que la mère demeure auprès d’eux pendant tout le séjour à l’hôpital si le pédiatre et le psychiatre estiment que l’intérêt de l’enfant l’exige ; dans les autres cas, la mère pourrait rester à l’hôpital au moins au début, pour aider l’enfant à s’acclimater. » (*Chronique de l’OMS*, 1955, pp. 6-7)

De système généralisé, la présence des mères est réduite au début d’hospitalisation ou laissée à la discrétion de l’équipe et non pensée comme un droit réservé à tout parent.

3 – L’expérience de Bakwin (1942)

Dans son article datant de 1942, Harry Bakwin considère pour sa part que l’incapacité des nourrissons à se développer (failure to thrive) dans les hôpitaux « comme l’un des phénomènes les plus frappants et les plus mystérieux en pédiatrie » (Bakwin, 1942, p. 30, traduit par moi). Il se demande si les mesures prises pour prévenir les infections – les boxes où les infirmières portent des masques et manipulent l’enfant le moins possible, les visites des parents strictement interdites – ne sont pas néfastes pour l’enfant. D’après ses observations – mais il ne fournit aucun élément permettant de juger du caractère systématique de ces dernières – les nourrissons hospitalisés, malgré un régime adapté à leur âge, prennent moins de poids qu’à la maison, dorment moins, sourient rarement, et ne babillent pas spontanément. Ils sont décrits comme apathiques, tristes, sans appétit et ne manifestant aucun enthousiasme lorsqu’on leur propose à manger. De plus, des infections respiratoires, qui ne durent qu’un jour ou deux à la maison, peuvent persister pendant des mois à l’hôpital. L’incapacité de ces bébés à prendre du poids est ce qui lui paraît le plus mystérieux, d’autant plus que ces mêmes enfants se mettent à grossir dès leur retour chez eux.

L’article de Bakwin se distingue par les dispositifs éditoriaux utilisés pour convaincre de la justesse de la politique audacieuse entreprise dans son service consistant, non seulement à autoriser les visites des parents, mais à les encourager à prendre dans leurs bras et à caresser leur bébé. Bakwin veut frapper les esprits et devance la critique d’une présentation dramatisant de manière excessive le sort réservé aux nourrissons hospitalisés : « Le titre que j’ai choisi, “La solitude chez les nourrissons” peut sembler dramatiser la situation, mais je crois qu’il exprime l’essentiel du problème créé par l’hospitalisation des enfants » (Bakwin, 1942, p. 37, traduit par moi). Ce faisant, il met en avant sa sincérité, son autorité personnelle, sans pouvoir se prévaloir d’une démarche de nature plus scientifique – ce qui lui aurait sans doute valu une plus grande postérité. Bakwin utilise à plein les supports iconographiques, présentant les photos d’un nourrisson de seize semaines, autorisé à quitter le service avant d’être guéri, après avoir contracté de multiples infections successives. Extrêmement dénutri, il pesait moins de trois kilos à sa sortie alors qu’il en pesait quatre à son entrée dans le service, pour diarrhée et vomissement, couplés à une infection nasale. Il est photographié en pleurs et dans une position de crispation, n’ayant plus que la peau sur les os. Et cinq semaines

après son retour à domicile, ayant retrouvé des joues et l'apparence d'un nourrisson en bonne santé, le regard tourné vers l'objectif, se tenant les mains. Bakwin adjoint également les photos prises par Chapin d'une enfant squelettique, recroquevillée sur elle-même, le regard triste, ne regardant même pas le photographe, pesant quatre kilos à treize mois, à sa sortie de l'hôpital et, quatre mois plus tard, pesant huit kilos, se tenant bien droite, le visage joufflu, jetant un regard malicieux et joyeux vers le photographe (Chapin, 1908). Chacune de ces deux séries de photographies vise à illustrer l'incapacité à se développer des enfants hospitalisés. Bakwin omet de préciser que les observations réalisées par Chapin visaient à montrer la supériorité d'un placement en famille d'accueil sur un séjour prolongé à l'hôpital et ne concernaient pas les soins assurés par la mère. Il joint également les graphiques représentant la courbe de température et la courbe de poids des enfants, avant et après leur sortie de l'hôpital, mettant en évidence l'amélioration de chacune d'entre elles. Bakwin s'appuie également sur des études réalisées sur des animaux pour conclure à la nocivité de l'isolement. A ses yeux, l'isolement des nouveau-nés est contraire à la nature des mammifères.

« Tout au long du monde des mammifères, la mère et ses rejetons restent en contact physique l'un avec l'autre pendant la période postnatale. Il suffit d'observer la chatte et ses chatons, la chienne avec ses chiots, la truie avec ses cochons de lait, pelotonnés et serrés les uns contre les autres. Comparez cela avec les méthodes recommandées pour prendre soin des nourrissons à l'hôpital. » (Bakwin, 1942, p. 37, traduit par moi)

Et de joindre les photos représentant chacun des animaux allaitant leurs petits face à celle d'un enfant placé dans un box clos, sorte de couveuse élargie, avec un petit lapin en peluche posé à ses pieds, qu'il ne semble pas pouvoir prendre dans ses bras, immobile, allongé sur le dos, regardant trop sagement le photographe. Comme ses contemporains, Bakwin ne s'appuie pas principalement sur la psychologie du nourrisson, qui n'est pas appréhendée comme telle, mais sur une vision très biologisante de ses besoins pour défendre une politique d'ouverture. Il s'agit de défendre l'idée que la séparation mère-enfant en cas d'hospitalisation est proprement « contre-nature ». Pour finir, Bakwin montre que sa politique d'ouverture aux parents et de maternage intensif par les infirmières, mais également par les internes – qui sont invités lorsqu'ils en ont le temps à prendre les enfants dans leurs bras et à jouer avec eux – n'a pas entraîné d'augmentation des infections, comme on pouvait le craindre. Il s'appuie à nouveau sur une représentation graphique qui permet de comparer la mortalité, avant l'âge d'un an, à l'hôpital de Bellevue, à celle de l'ensemble de la ville de New York, entre 1912 et 1940. Chacune des courbes présente une nette tendance à la baisse, mais bien évidemment celle de l'hôpital de Bellevue est très en dessous de celle de la ville de New York. L'appareil démonstratif reste donc rudimentaire dans ce premier article,

même si on voit poindre un réel souci de fournir une évaluation chiffrée du dispositif institutionnel adopté.

Dans un article datant de 1951, Bakwin réitère ses recommandations pour une libéralisation des visites. Il balaye rapidement l’argument des risques infectieux en s’appuyant, comme dans son article de 1942, sur la baisse de la courbe de mortalité qui, selon lui, ne peut être simplement attribuée aux progrès thérapeutiques et notamment à l’introduction des antibiotiques :

« Plus de la moitié de la chute [de la mortalité avant un an] s’est produite avant que la thérapie anti-microbienne soit introduite à la fin des années 1930. Le principal facteur létal était la négligence psychologique (psychologic neglect) et non l’infection ; et les efforts pour protéger les bébés contre les infections en les isolant ont accru leur carence émotionnelle. » (Bakwin, 1951, p. 384, traduit par moi)

On voit poindre l’argument psychologique. Bakwin dispose désormais d’une nouvelle série d’articles pour asseoir la politique qu’il propose. Il cite notamment très largement les recommandations de Spence et les expériences d’ouverture aux parents réalisés dans d’autres services, notamment celui des Pickerill en Nouvelle Zélande, qu’il décrit longuement, en prenant soin de mentionner l’étude réalisée cinq ans après, montrant qu’il n’y a pas eu d’infections croisées entre enfants suite à cette expérience. Il y soutient l’idée, également développée par Spitz, que même les familles les plus pauvres peuvent constituer un environnement plus favorable qu’un univers hospitalier devenu vide de contacts humains : « Même une maison très humble, affirme Bakwin, est souvent mieux adaptée au soin de l’enfant et moins déstabilisante pour les parents que l’hôpital avec son équipement moderne » (Bakwin, 1951, p. 384, traduit par moi). Ce faisant, l’un et l’autre prennent le contre-pied de l’idée qui s’était construite au XIX^e siècle selon laquelle les logements populaires sont impropres à assurer la guérison (Lomax, 1996).

Ces expériences pionnières n’ont pas été diffusées plus largement. Pour quelles raisons ? On peut penser qu’il leur a manqué le soubassement théorique et scientifique qui leur aurait permis de légitimer leurs pratiques et la volonté de se faire les promoteurs d’une politique en diffusant plus largement qu’ils ne l’ont fait leur expérience (Alsop-Shields, Mohay, 2001). On peut être d’autant plus surpris par le retard pris que parallèlement les services de maternité se sont progressivement ouverts à l’idée de laisser les nouveaux-nés auprès de leur mère (Thébaud, 1986, Jackson, 1946²⁶).

²⁶ Il est intéressant de constater qu’Edith Jackson lorsqu’elle défend dans son article datant de 1946 le principe de laisser les nouveau-nés dans la chambre de leur mère, utilise un argumentaire très semblable à celui des promoteurs de l’ouverture des services de pédiatrie aux parents.

II – Le mouvement d’humanisation des hôpitaux d’enfants à partir de 1945²⁷

A la sortie de la Seconde Guerre Mondiale, une grande campagne d’humanisation des hôpitaux est lancée en France, sous l’influence, notamment, du pédiatre Robert Debré (1882-1978). La création de la Sécurité sociale en 1945 va apporter à l’hôpital les ressources qui lui sont nécessaires pour moderniser les conditions d’accueil (Salaün, 2001).

Dans les mesures proposées pour humaniser les conditions d’hospitalisation infantile, l’ouverture plus large des services aux parents va figurer en bonne place, même si cette recommandation est mêlée à d’autres considérations sur l’aménagement de l’architecture des services, sur l’attitude des infirmières, sur les possibilités de jeux, etc. On peut cependant observer un relatif retard français dans les politiques d’ouverture des services aux parents malgré l’importation précoce des travaux sur les conséquences psychologiques de l’hospitalisation.

A – L’ouverture comme politique

A travers les travaux sur l’hospitalisme puis sur la carence maternelle, la rhétorique du danger se déplace du microbe au vécu émotionnel de l’enfant.

1 - La mise en évidence de l’hospitalisme par René Spitz (1887-1974)

Cathy Urwin et Elaine Sharland notent qu’à la veille de la Seconde Guerre Mondiale, au sein du courant psychanalytique, l’intérêt pour la séparation parents/enfant reste marginal (Urwin, Sharland, 1992). Il existe cependant des travaux antérieurs à ceux de René Spitz qui se sont penchés sur cette question. Dans une stratégie « d’accrochage au passé » (Baszanger, 1995), les travaux ultérieurs s’y réfèrent le plus souvent pour accroître leur légitimité scientifique²⁸.

²⁷ A partir des années 1950, la littérature sociologique sur l’hospitalisation apporte également un éclairage sur les pratiques correspondant à chaque époque. Parfois de manière purement incidente, comme dans l’article rédigé par Skipper et Leonard, dans lequel les auteurs notent que lorsque les mères manifestent leur inquiétude dans le service, les infirmières ont tendance à les ignorer ou à leur demander de quitter le service. De même, sur 80 mères ayant fait partie de l’étude, seule 6 ont été autorisées à rester la nuit auprès de leur enfant en attente d’une opération des amygdales (Skipper, Leonard, 1968).

²⁸ On peut signaler l’article datant de 1932 de Joseph Brennemann (Brennemann, 1932), leader de la spécialité pédiatrique américaine dans l’entre-deux-guerres (Halpern, 1988). La référence la plus ancienne à la notion d’hospitalisme est attribuée par Bakwin au médecin allemand W. Freund [« Uber den Hospitalismus des Säuglinge », *Ergebn. d. inn. Med. u. Kinderh.*, vol. 6, 1910, pp. 333 et suivantes] (Bakwin, 1942).

Les premiers travaux sur l’hospitalisme ont concerné les nourrissons et plus largement les enfants de moins de deux ans. Les travaux sur les conséquences psychologiques de l’hospitalisation ont tendu à minimiser ses effets sur les enfants sortis de la prime enfance.

On remarquera que dans l’ensemble des travaux réalisés sur l’hospitalisme, puis sur la carence maternelle, il est fait un large usage des statistiques comme « outil de conviction ».

« Non seulement la psychologie, mais également les autres « sciences sociales », cherchaient à utiliser ces outils (devices) pour établir leur véridicité (truthfulness) et leur scientificité, pour entrer dans les canons de la vérité, pour convaincre des audiences parfois sceptiques constituées d’hommes politiques, de praticiens, et d’universitaires de leur véridicité (veredicality), pour armer ceux qui les enseignaient contre les critiques les accusant de parer préjugés et spéculations dans les habits de la science » (Rose, 1996, p. 58, traduit par moi).

Dans son célèbre article datant de 1945, le psychiatre et psychanalyste René Spitz d’origine hongroise et exilé aux EU définit l’hospitalisme comme « l’état vicié du corps dû à un long confinement hospitalier ou à l’atmosphère morbide de l’hôpital » (Spitz, 1945, p. 53, traduit par moi). Dans un premier temps, René Spitz rappelle les principaux résultats auxquels ont abouti les auteurs ayant publié sur ce sujet. Il s’agit d’asseoir la légitimité scientifique de la problématique posée en « faisant masse ». Bakwin a trouvé une susceptibilité plus grande aux infections des nourrissons placés en institution, malgré les normes d’hygiène en vigueur (Bakwin, 1942). Durfee et Wolf posent qu’avant l’âge de trois mois, les enfants ne sont pas affectés par un placement en institution. Par contre, ceux restés plus de huit mois au cours de la première année présentent des troubles psychiatriques sévères²⁹. Bender, Goldfarb³⁰ et Lowrey ont constaté qu’après trois ans de placement en institution, les troubles sont irréversibles. Selon Lowrey, lorsque l’enfant est hospitalisé avant l’âge d’un an, les troubles sont irréversibles. Ils peuvent être corrigés s’il est hospitalisé à l’âge de deux ou de trois ans³¹. Pour rendre compte de ce phénomène, Spitz met en cause l’absence de stimulation des nourrissons dans les services qui respectent scrupuleusement les principes d’hygiènes. Ces derniers sont parvenus, à ses yeux, à stériliser aussi bien

²⁹ [H. Durfee et K. Wolf : « Antstaltspflege und Entwicklung im ersten Lebensjahr », *Zeitschrift fur Kinderforschung*, 42/3, 1933].

³⁰ John Bowlby et ses coauteurs résument les principaux résultats auxquels a abouti Goldfarb qui a comparé un groupe d’enfants placés qui ont passé la plus grande partie de leurs trois premières années d’existence en institution, à un groupe d’enfants placés en famille d’accueil. Au moment de l’étude, les enfants étaient âgés de 10 à 14 ans. Les enfants ayant vécu en institution ont développé une capacité très restreinte à nouer des relations avec autrui. Ils se distinguent également par un comportement agressif et incontrôlable (Bowlby & al., 1956).

³¹ [L.G. Lowrey : « Personality distortion and early institutional care », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 10, n°3, 1940, pp. 576-585].

l'environnement des nourrissons que leur psyché. Le jugement est sévère : « même les familles les plus démunies, écrit Spitz, proposent plus de stimulation mentale qu'un service hospitalier ordinaire » (Spitz, 1945, pp. 54-55, traduit par moi). Le second facteur est l'absence de la mère qui ne peut être remplacée, même par l'infirmière la mieux formée.

Pour construire sa démonstration, Spitz a suivi 164 enfants de moins d'un an, en comparant ceux restés dans leur environnement familial (en introduisant une distinction entre familles dont le chef de famille occupe un emploi qualifié et familles rurales pauvres) à ceux placés dans un environnement institutionnel (une crèche pénitentiaire, accueillant des mères adolescentes délinquantes, comparée à une pouponnière)³². Il mesure le quotient de développement des enfants étudiés avant quatre mois et après huit mois et constate que ceux accueillis en pouponnière ont vu leur quotient de développement chuter de près d'un tiers dans l'intervalle. Ce n'était pas l'un des moindres arguments à la disposition de René Spitz, et un tel résultat ne devait pas manquer de frapper l'esprit des contemporains, au moins dans le cas américain. En effet, selon Geneviève Paicheler, la Première Guerre Mondiale a déclenché aux États-Unis « un immense mouvement en faveur des tests » :

« Au-delà de l'attention suscitée chez leurs utilisateurs potentiels, ils rencontraient un très vif intérêt auprès de la population toute entière, du moins auprès de cette classe moyenne qui lisait les quotidiens et les hebdomadaires et qui s'estimait partie prenante de la nation américaine. » (Paicheler, 1992, p. 187)

Au-delà de son attrait pour le grand public, « la méthode des tests assurait bel et bien à la psychologie la dignité d'une science véritable » (Paicheler, 1992, p. 205). Les psychologues emportent la conviction des contemporains quant à la puissance de l'instrument : « puissance à traduire en chiffres une entité psychologique floue mais suffisamment comprise par tous ; à créer un « homme calculable » (...) ; puissance à s'intégrer dans le domaine du mesurable comme toute science digne de ce nom. Une fois mis au point, l'instrument peut ainsi vivre une sorte d'existence autonome et faire autorité contre vents et marées. » (Paicheler, 1992, pp. 262-263)

Spitz passe ensuite à la description du tableau clinique des enfants accueillis en pouponnière, décrits comme extrêmement sensibles aux infections et maladies de toute sorte. Seuls deux enfants, parmi les vingt-six enfants survivants (sur soixante et un enfants suivis) âgés de dix-huit mois à deux ans et demi, savent prononcer quelques mots et marcher ; aucun d'entre eux ne sait manger seul et aucun n'a acquis la propreté. Spitz compare la crèche et la pouponnière : dans la première, règne une activité

³² En 1945 et 1946, René Spitz a effectué une série d'études longitudinales d'abord dans un centre d'enfants abandonnés à Vienne, puis aux États-Unis (cf. Liane Mozère, 1992). Les études dont il est question dans ce texte renvoient au contexte américain.

constante, les mères portent leur enfant, les nourrissent, jouent avec eux, discutent entre elles en tenant leur bébé dans leurs bras ; dans la pouponnière, les couloirs sont mornes et déserts en dehors des heures de repas, les bébés gisent dans leur berceau, jouant avec leurs pieds et leurs mains qui seuls sont à leur disposition, les draps tendus autour deux les empêchant même de voir leurs voisins. Une infirmière s’y occupe de huit nourrissons, alors que dans la crèche pénitentiaire chaque bébé dispose de l’attention de sa mère.

« Les enfants de la pouponnière sont condamnés à un confinement solitaire dans leur berceau. (...) Nous pensons qu’ils souffrent parce que leur environnement perceptif est vide de tout partenaire humain » (Spitz, 1945, p. 68, traduit par moi).

Dans une publication postérieure en français, René Spitz revient sur les résultats obtenus à l’issue de son étude, avec une visée de chiffrage destinée à accroître l’aspect « scientifique » de la démonstration :

« Mais comme une seule infirmière devait s’occuper de 8 enfants (officiellement, puisque jusqu’à 12 enfants étaient confiés aux soins de la même personne), ils subissaient une carence affective. En deux mois ils recevaient approximativement un dixième des provisions affectives normalement fournies par la relation mère-enfant... Au cours de nos tests ces enfants accusaient un déclin progressif de leur quotient de développement. Vers la fin de la deuxième année, ceux-ci étaient à 45% de la normale [...]. Nous avons continué à observer ces enfants... jusqu’à l’âge de 4 ans. Le tableau 3 montre qu’à ce moment-là, à quelques exceptions près, ils ne pouvaient s’asseoir, se tenir debout, marcher ou parler. » (Spitz, 1968, cité par Liane Mozère, 1992, p. 52)

En 1948, Spitz est invité à donner une conférence devant la Société française de psychologie³³. Le contenu de son intervention donne lieu à la publication d’un article en français, dans la revue *Enfance*, la même année (Spitz, 1948). Spitz situe ses travaux dans la lignée de Freud³⁴ et présente au préalable les conditions méthodologiques dans lesquelles a été réalisée son enquête. On observe une revendication de scientificité de la part de Spitz qui signale notamment l’usage de séquences filmées, permettant à ses yeux d’objectiver les observations réalisées sur chaque nourrisson, et le recours à l’outil statistique, dans le but de discerner des régularités dans la masse des données collectées. Spitz précise que les conséquences de la séparation n’ont été étudiées qu’à partir de l’âge de six mois :

« Pendant les six premiers mois de la vie les conséquences de la séparation du nourrisson d’avec sa mère ne sont pas encore suffisamment étudiées. Nous avons le

³³ Cette conférence se tient le 3 juillet 1948. René Spitz est passé par Paris avant d’émigrer aux Etats-Unis en 1937. Il a donné des conférences à l’Institut de psychanalyse de Paris dès 1934. Claudine et Pierre Geissmann ont retrouvé huit articles en français dans cette revue, publiés entre 1934 à 1966 (Geissmann & Geissmann, 2004).

³⁴ René Spitz a fait une analyse didactique avec Freud (Geissmann & Geissmann, 2004). Il a également côtoyé Anna Freud à Vienne.

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

soupçon qu'elles sont graves – et nous sommes confirmés dans cette opinion par un grand nombre de pédiatres de notre connaissance. » (Spitz, 1948, p. 380)

Le seuil en deçà duquel la séparation d'avec la mère cesserait d'avoir des effets délétères fut un point discuté par la suite. Spitz précise également, en note de bas de page : « Nous appelons « la mère » non seulement la mère du nourrisson dans le sens physique, mais toute personne qui joue un rôle maternel pour un nourrisson donné, surtout au point de vue des échanges émotifs. De ce point de vue le père *p.e. (sic)*, au cas échéant, peut remplir le rôle de « mère » pendant la première année. » (Spitz, 1948, note de la page 380). Et de décrire, les efforts infructueux que lui-même déploie pour tenter de faire cesser les pleurs des enfants séparés trop longtemps (pour une période supérieure à deux mois) de leur mère : « J'ai fait l'essai chez ces enfants par tous les moyens, pendant des périodes allant souvent jusqu'à trois heures et plus d'efforts continus, sans aucun résultat ; au début comme à la fin l'enfant poussait des hurlements désespérés à tout essai de contact » (Spitz, 1948, p. 381). Propos novateurs pour l'époque que cette valorisation (relative) de soins aux nourrissons apportés éventuellement par les pères ou par un substitut masculin. Gérard Neyrand a en effet montré que les travaux sur la carence maternelle ont plutôt tendu à renforcer le rôle des mères et à marginaliser celui des pères (Neyrand, 2000).

Spitz dresse ensuite, avec plus de détails qu'il ne l'avait fait dans son premier article, le tableau clinique des conséquences de la séparation selon sa durée, associée à une gravité accrue : pleurs après un mois de séparation ; retrait après deux mois ; après trois mois de séparation, l'enfant reste couché à plat ventre une grande partie de la journée et se désintéresse de son entourage ; après quatre mois, l'expression faciale devient figée, le regard immobile et lointain. Spitz considère que les dégâts sont irréversibles après cinq mois. Selon sa durée, la séparation peut déboucher sur un arrêt du développement, un retard et, dans les cas les plus graves, sur une régression. « L'antidote » est simple : rendre sa mère au bébé.

« Les suites d'une pareille intervention sont tellement surprenantes qu'il faut les avoir vues pour y croire. Ces enfants qui étaient en train de dépérir, qui, si on les prive de leur mère pendant quelques mois de plus, tombent dans le marasme – après la réunion avec leur mère reprennent leur vitalité avec une rapidité surprenante. Nous en avons vu, qui douze heures plus tard étaient méconnaissables ; mais deux semaines au grand maximum suffirent à les rétablir. » (Spitz, 1948, p. 384)

Ces enfants retrouvent en particulier un quotient de développement correspondant à leur âge. Si la mère ne peut être rendue au bébé, il convient alors de trouver un substitut à la mère, en s'appuyant sur la réaction développée par le nourrisson au cours de la première phase qui consiste à se cramponner à toute personne qui s'approche. Deux recommandations annexes formulées par Spitz peuvent surprendre un lecteur contemporain tant elles nous semblent évidentes aujourd'hui : faire en sorte que l'enfant

dispose de jouets et lui permettre de se mouvoir. « Au lieu, écrit Spitz, comme c’est l’usage, de laisser ces bébés enfermés dans leur lit à barreaux et par cela de renforcer leur isolement, il faut faire l’impossible pour leur faciliter la locomotion » (Spitz, 1948, p. 387). On saisit alors tous les excès auxquels ont conduit les principes d’hygiène. Spitz précise cependant que des séparations de quelques heures ou de quelques jours n’ont pas de telles conséquences et que les séparations n’ont d’effets négatifs que lorsque la relation préalablement établie entre la mère et son nourrisson est bonne. « On serait tenté de dire que lorsque la mère est mauvaise, même le pire substitut est un changement vers le mieux » (Spitz, 1948, p. 389). Il ne s’agissait pas tant pour Spitz de réhabiliter les mères que de défendre un certain mode de maternage, mais la lecture postérieure des travaux sur la carence maternelle aura tôt fait de retenir la seule suprématie maternelle. Il conclut son article sur ce qui lui semble être le principal résultat de son étude : « Nous avons trouvé que la privation affective est aussi dangereuse pour le nourrisson que la privation alimentaire. L’évangéliste le disait bien, il y a deux mille ans : « L’homme ne vit pas de pain seulement ». » (Spitz, 1948, p. 390). En s’appuyant sur une morale millénaire qui peut surprendre après avoir affiché un tel souci de scientificité, il s’agit pour René Spitz de se démarquer nettement d’un argumentaire biologisant persistant, même chez ceux qui reconnaissent la souffrance de l’enfant séparé de sa mère, en faisant valoir que les besoins affectifs de l’enfant sont aussi importants que ses besoins physiques. Ce faisant, René Spitz a ouvert la voie à une modification profonde de la représentation des nourrissons qui va désormais se placer au cœur du référentiel de la non-séparation.

Dans ces travaux ultérieurs, Spitz approfondit la notion d’hospitalisme et dresse le tableau des désordres cliniques chez les bébés ne bénéficiant pas de soins personnalisés :

« Complètement passif, ces enfants gisaient dans leur lit, le visage vide d’expression ou l’expression souvent idiote, la coordination oculaire souvent déficiente. Ils ne pouvaient même plus se retourner dans leur lit et bientôt apparurent des troubles moteurs rythmiques, par exemple le *spasmus mutans*, des mouvements bizarres des doigts qui rappelaient les mouvements catatoniques ou décérébrés » (Spitz, 1970³⁵, cité par Neyrand, 2000, p. 57).

Il distingue la *dépression anaclitique*, qui résulte d’une privation affective partielle, chez un enfant ayant bénéficié jusque-là d’une relation normale avec sa mère, et qui peut cesser une fois qu’il retrouve celle-ci, et le *syndrome d’hospitalisme* lorsque la carence affective est totale.

³⁵ [René Spitz in : Serge Lebovici, Michel Soulé : *La connaissance de l’enfant par la psychanalyse*, Paris, PUF, 1995, p. 420 (1^{ère} édition, 1970)].

2 - L'exemplarité anglaise

Harry Hendrick s'est attaché à retracer l'histoire de la suppression des horaires de visites dans les hôpitaux anglais. Il voit dans le changement de regard opéré par l'équipe de l'Institut Tavistock (Tavistock Institute), premier centre de guidance infantile³⁶ créé en Angleterre en 1920, sous la direction de John Bowlby, un véritable « tournant culturel » (cultural shift). Celui-ci modifie le jugement porté sur les émotions éprouvées par les enfants hospitalisés : la détresse des enfants d'âge préscolaires séparés de leurs parents, en particulier de leur mère, en est venue à être perçue comme une émotion légitime, requérant l'attention des adultes qui entourent l'enfant et un changement des pratiques (Hendrick, 2003).

Avant les années 1940, l'idée que les enfants hospitalisés ont besoin de visites régulières était loin d'être communément admise, rappelle Harry Hendrick. On savait pertinemment que les enfants sont tristes lorsqu'ils entrent à l'hôpital, qu'ils pleurent lorsqu'ils sont séparés de leurs parents et que la fin des visites est un moment particulièrement difficile pour les enfants, tout ceci étant envisagé comme la conséquence, certes regrettable, mais inévitable, de l'hospitalisation. Les raisons invoquées pour restreindre les visites étaient les suivantes : les parents peuvent être une source d'infections ; leurs visites perturbent l'enfant, mais aussi le travail des médecins et des infirmières ; certaines mères sont « difficiles » ; certains enfants ne pouvant recevoir la visite de leurs parents, il serait injuste d'autoriser des visites journalières alors que certains parents résident loin ou ne peuvent se libérer de leurs obligations professionnelles et familiales ; de toute façon, seule une minorité de mères réclament un allongement des horaires de visite ou l'autorisation de rester la nuit auprès de leur enfant.

Pourtant, des voix s'élèvent déjà pour réclamer, au moins pour les enfants qui doivent supporter des hospitalisations longues, une ouverture plus grande aux parents. B.W. MacLennan, dans un article publié en 1949 dans *The Lancet*, recommande ainsi d'intégrer l'apport des travaux en psychologie dans l'organisation des services de pédiatries. S'il fait référence à l'article de Spence (Spence, 1947), il ne mentionne pas le

³⁶ C'est aux Etats-Unis que fut créé, en 1909, le premier institut de Psychopathie juvénile (Duché, 1990). En 1921, le *National Committee of Mental Hygiene*, dont les psychiatres ont pris la tête avant la guerre, grâce aux subsides du Commonwealth Fund, se lança dans un programme d'installation de cliniques de guidance infantile dans toutes les grandes villes des États-Unis. On comptait 232 cliniques dispersées à travers le pays en 1932, dans lesquelles des équipes de psychologues et de travailleurs sociaux placés sous la direction des psychiatres responsables des traitements traitaient les problèmes d'inadaptation scolaire et familiale (Paicheler, 1992). Leurs équivalents français, baptisés CMPP ne prennent naissance qu'après la seconde guerre mondiale, le premier en 1946, dans le cadre du lycée Claude Bernard (Duché, 1990).

texte de Spitz. Concernant l’ouverture aux parents, ses recommandations sont sans ambiguïté :

« ... la coopération la plus étroite doit être entretenue entre l’équipe médicale et les parents. Les parents doivent être encouragés et, si nécessaire, aidés à rendre visite à leur enfant le plus souvent possible. Ils doivent toujours se voir offrir la possibilité de rester auprès de leur enfant lors de la phase aiguë de la maladie et doivent être rencontrés avant le retour de l’enfant à domicile, pour qu’ils sachent exactement comment traiter l’enfant et qu’ils puissent évoquer tous les problèmes qui les inquiètent » (MacLennan, 1949, p. 210, traduit par moi)

La force du nouveau référentiel construit par les théoriciens de la carence maternelle va consister à donner un support scientifique à l’idée d’une présence parentale nécessaire et à considérer tous les types d’hospitalisation, y compris les hospitalisations courtes pour de petites pathologies. Selon Linda Alsop-Shields et Heather Mohay, John Bowlby et James Robertson ont joué un rôle complémentaire dans la diffusion de ce référentiel, le premier en forgeant la théorie, le second en s’en faisant le « missionnaire » (Alsop-Shields, Mohay, 2001).

a-L’influence de John Bowlby (1907-1990)

Dans l’entre-deux-guerres, avant de rejoindre l’Institut Tavistock, en partie financée par la généreuse fondation Rockefeller³⁷ (Wieder, 1995), le psychiatre et psychanalyste anglais John Bowlby a commencé à travailler sur les conséquences de la séparation mère-enfant³⁸. L’expérience de l’évacuation pour éviter les bombardements allemands³⁹ pendant la guerre apporte une confirmation à ses idées : la séparation conduit bien à produire les troubles du comportement perçus comme la racine des comportements anti-sociaux (Hendrick, 1997).

A la fin de la seconde guerre mondiale, la toute nouvelle Organisation mondiale des Nations Unies demande à John Bowlby, devenu un expert reconnu de psychiatrie infantile, de réaliser une étude sur la situation des millions d’enfants séparés de leurs parents par la guerre en Europe (Alsop-Shields, Mohay, 2001). En 1951, John Bowlby⁴⁰

³⁷ Selon Catherine Wieder, la clinique occupe une position intermédiaire entre la psychiatrie officielle et la médecine d’une part, et la psychanalyse orthodoxe d’autre part. « Le financement, entièrement privé, était alimenté par des dons et les souscriptions publiques, accessoirement par la modeste contribution des patients » (Wieder, 1995, p. 193).

³⁸ L’arrivée de Mélanie Klein à Londres en 1925 pour une série de conférences et son installation définitive en 1926 a eu un impact important sur l’équipe de la Tavistock en ouvrant la voie à la recherche sur de tout jeunes enfants (dès l’âge de deux ans) (Wieder, 1995).

³⁹ En 1939, le gouvernement anglais décide l’évacuation des principales villes susceptibles d’être bombardées : un million d’enfants seuls sont évacués ainsi qu’un demi-million de mères avec leurs enfants d’âge préscolaire (Hendrick, 1997, p. 54).

⁴⁰ La première publication de John Bowlby sur ces questions date de 1944 [« Forty-four juvenile thieves », *Int. J. Psychoanal.*, vol. 25, 19-53, pp. 107-128]. Dans cet article, Bowlby compare des délinquants à des enfants non-délinquants, tous ayant été adressés à la clinique de guidance infantile. Il

publie un rapport sur la « carence maternelle » qui obtient un retentissement mondial, prolongeant les travaux antérieurs, non moins célèbres, de René Spitz sur « l'hospitalisme » (Hendrick, 2003).

Annick Ohayon signale qu'à la Libération, les travaux de René Spitz et de John Bowlby vont prendre une place importante au sein de la revue qui émane de la Société psychanalytique de Paris (Ohayon, 1999). Les travaux de John Bowlby ont d'ailleurs fait l'objet d'une diffusion immédiate en France. John Bowlby participe en effet au cours de psychiatrie sociale organisée par le Centre international de l'enfance, dirigé par Robert Debré, à la fin de l'année 1950, et publié en français en 1951. Il commence par y décrire l'attitude de l'enfant âgé de deux ans, séparé pour la première fois de sa mère, pour être placé en pouponnière ou hospitalisé.

« Il a souvent une réaction de profonde détresse qui dure plusieurs heures ou même plusieurs jours. Il pourra hurler presque sans arrêt pendant vingt-quatre heures ou même quarante-huit heures. Il arrive qu'à partir de ce jour l'enfant traverse une période de quasi-stupeur durant laquelle il refuse toutes relations et tout contact avec quiconque, excepté sa mère. De telles réactions sont catastrophiques, il ne s'agit pas simplement de légères anxiétés, mais l'être de l'enfant y participe entièrement. » (Bowlby, 1951, p. 46)

Si la séparation se prolonge, poursuit John Bowlby, l'enfant peut développer une personnalité « psychopathique », c'est-à-dire « être incapable de maintenir des relations de coopération avec autrui », être « inéducable ». Il s'agit donc bien de changer le regard porté sur les pleurs de l'enfant, en y voyant un signe alarmant et non plus une simple réaction « normale » et passagère. Pour rendre compte des résultats de ses travaux de type rétrospectif, Bowlby part de la description du « cas » d'un petit garçon, Derek, âgé de six ans, adressé à sa consultation de guidance infantile, en 1936-37, parce qu'il vole, fait l'école buissonnière et ment, tout en restant indifférent aux punitions. La famille de Derek est décrite sous un jour favorable, ce qui permet d'écarter tout soupçon d'une responsabilité de leur part dans les comportements de l'enfant. « Les parents de ce garçonnet, écrit Bowlby, étaient d'honnêtes artisans, intelligents, et leur fils aîné – de deux ans plus vieux – leur donnait toute satisfaction à l'école. Ce n'était donc pas un mauvais foyer » (Bowlby, 1951, p. 47). On remarquera l'importance accordée à la réussite scolaire pour estimer les compétences parentales. Bowlby est attiré par un détail dans l'histoire de cet enfant :

« ...jusqu'à dix-huit mois, l'enfant fut un bébé très normal, mais à dix-huit mois, il contracta la diphtérie et fut placé dans un hôpital de contagieux. Sa mère n'était pas autorisée à lui rendre visite et ignore ce qui a pu se passer à ce moment-là. Malheureusement au sortir de la diphtérie l'enfant contracta quelque autre maladie

observe qu'une proportion significative des enfants délinquants a subi une séparation prolongée dans les cinq premières années de leur vie.

infectieuse et en conséquence passa neuf mois à l’hôpital. Il y entra à dix-huit mois et en sortit à l’âge de deux ans et trois mois. Durant tout ce temps les visites étaient interdites. Lorsque la mère alla le chercher pour l’emmener à la maison, l’enfant parut ne pas la reconnaître et l’appela « infirmière », et depuis ne manifesta plus jamais d’affection pour elle. » (Bowlby, 1951, pp. 47-48)

Ayant émis l’hypothèse d’un lien entre cette séparation précoce et l’indifférence affective présentée par ces enfants, Bowlby dresse une comparaison entre deux groupes d’enfants adressés à la clinique de guidance infantile, selon qu’ils sont voleurs ou pas. Il trouve une incidence beaucoup plus importante des séparations dans le groupe des enfants « voleurs » que dans le groupe témoin (dans le groupe des enfants voleurs 17 cas de séparations sur 44 dans le groupe témoin, 2 cas de séparations sur 44). Bowlby prend le soin de faire un calcul du χ^2 pour donner plus de poids à l’idée d’une corrélation entre les deux ordres de phénomènes et faire appel à « l’outil de conviction » que sont désormais pour un public de plus en plus large les statistiques. Il conclut : « la séparation est à l’origine de ce type caractériel psychopathique avec indifférence affective » (Bowlby, 1951, p. 49). Comme Spitz, Bowlby prend le soin de préciser qu’ici la mère ne doit pas être entendue exclusivement comme la mère naturelle, mais comme la « femme à laquelle l’enfant est attaché » (Bowlby, 1949). Comme Spitz, Bowlby cherche à faire masse en circulant à travers les bibliographies internationales⁴¹. Si la séparation est de courte durée, conclut Bowlby, l’enfant présente des réactions anxieuses pendant plusieurs mois.

« Si la mère est suffisamment intuitive, les difficultés disparaissent au bout de trois mois environ. (...) Mais si la mère est irritable et portée sur les punitions, un grave conflit se développera certainement. L’anxiété de l’enfant ira grandissant et il sera bientôt névrosé » (Bowlby, 1951, p. 57).

Donc les troubles sont jugés réversibles pour les séparations de courte durée, à condition que la mère adopte le comportement non autoritaire encouragé par ailleurs par un mouvement de guidance infantile qui entend faire prévaloir un style plus démocratique de « gouvernement familial ». Aucune précision n’est donnée sur la durée au-delà de laquelle les troubles deviennent irréversibles.

« Dans le cas d’un séjour prolongé en institution, (...) [c]ertains enfants perdent toute aptitude à établir des relations personnelles. Au bout de quelques jours, on ne les considère plus comme des cas difficiles car ils semblent gais, alors qu’en réalité, ils ont des troubles graves. Lorsqu’ils retournent chez eux, ils ont des réactions sociales anormales. Certains d’entre eux sont incapables de discernement et risquent de devenir des prostituées ou des amoraux sexuels. » (Bowlby, 1951, p. 57)

⁴¹ Il trouve une confirmation de ses résultats dans l’article publié par David Lévy en 1937. Il cite Bender, Goldfarb et les travaux de Roudinesco et Appel. Il reproduit les résultats des tests réalisés par Goldfarb, Gindl et ses collaborateurs, ceux de Simonsen, Spitz, Roudinesco et Appel qui tous convergent pour montrer que les enfants placés en institution ont un développement ralenti par rapport à enfants élevés dans leur famille.

Bowlby n'hésite donc pas à noircir le tableau des conséquences possibles d'une séparation prolongée. Il reprend à son compte la « rhétorique du danger » après en avoir déplacé le contenu : ce n'est plus une présence maternelle à l'hôpital qui est porteuse de danger, mais au contraire une absence de contact affectif avec sa mère au cours de l'hospitalisation. Deux traitements sont suggérés : « parvenir à une amélioration de l'attitude maternelle » et la psychothérapie des enfants placés en institution. Cependant, pour Bowlby, « les mesures préventives sont préférables à la thérapeutique curative ». Son raisonnement repose sur une inversion du regard porté sur l'enfance : il s'agit d'aller au-delà du comportement « en surface » de l'enfant en considérant que les expériences vécues peuvent marquer durablement sa personnalité et ce dès la prime enfance.

A partir de l'étude d'un groupe de 60 enfants ayant développé une tuberculose et placés en sanatorium, comparé à un groupe de contrôle, John Bowlby et ses collaborateurs sont amenés, dans un article publié en 1956, à tempérer les affirmations antérieures sur le caractère pathogène de la séparation mère-enfant :

« ... il est clair que le premier groupe de chercheurs, y compris l'auteur sénior de cet article, dans leur volonté d'attirer l'attention sur des dangers qui pourraient être évités, ont pu, à l'occasion, aller trop loin dans leurs conclusions (overstated their case). En particulier, les affirmations impliquant que les enfants, élevés en institutions ou qui ont souffert d'autres formes de privation sévère ou de manque (deprivation) dans les premières années de vie, développent généralement une personnalité psychopathe ou d'indifférence affective (N.B. Bowlby, 1944), doivent être reconsidérées. (...) Les conséquences ont été immensément variables et parmi ceux qui sont frappés, seule une petite minorité développe les formes sévères de distorsion de la personnalité qui ont au départ attiré notre attention sur le caractère pathogène d'une telle expérience. » (Bowlby, 1956, p. 240, traduit par moi)

L'étude a porté sur 60 enfants, placés en sanatorium pour des périodes allant de cinq à dix-huit mois pendant leurs quatre premières années de vie, qui furent suivis jusqu'à l'âge de douze ans. Ce type d'études, prospectives, longitudinales avec groupe de contrôle, étudiant les conséquences des expériences vécues dans l'enfance, est révolutionnaire à l'époque. Jusqu'alors, les symptômes psychiatriques étaient étudiés à partir d'une enquête rétrospective sur la vie des individus pour en identifier les origines (Alsop-Shields, Mohay, 2001).

Selon Margaret Stacey, le succès rencontré par la théorie de Bowlby auprès des professions médicales s'explique par la représentation du couple mère-enfant comme unité biologique sur laquelle elle repose. Bowlby montrait comment la séparation parent-enfant est source de détresse psychologique parce qu'elle met à mal un lien biologique. Pour Margaret Stacey, cette hypothèse était facilement adaptable à une médecine biophysique (Stacey, 1970, p. 184).

b-L’influence de James Robertson (1911-1988)

La contribution de James Robertson à la promotion du référentiel de la non-séparation a consisté à exporter le travail de Bowlby de l’arène académique vers les professionnels, les hommes politiques et la société civile (Alsop-Shields, Mohay, 2001).

La femme de Robertson, Joyce a travaillé comme étudiante en psychologie dans la pouponnière dirigée par Dorothy Burlingham et Anna Freud destinée à accueillir les enfants orphelins ou séparés de leurs parents par la guerre. Dorothy Burlingham et Anna Freud avaient alors mis en évidence le fait que les enfants qui ont assisté aux bombardements en présence de leurs parents étaient moins susceptibles de souffrir de traumatisme que lorsqu’ils avaient vécu les mêmes événements séparés de leurs parents. Elles montraient que même des événements mineurs pouvaient avoir un effet traumatique sur des enfants privés de la sécurité apportée par leur famille. James Robertson lui-même, plus tard, devint travailleur social dans cette pouponnière, ce qui lui permit de se familiariser avec la psychanalyse avant même de travailler avec Bowlby à l’Institut Tavistock. Alors qu’il travaille déjà avec Bowlby, la propre fille des Robertson est hospitalisée. Ses parents constatent son changement de comportement à son retour à domicile. Robertson décide alors de faire porter ses travaux sur la situation des enfants séparés de leurs parents en raison d’une hospitalisation (Alsop-Shields, Mohay, 2001).

En 1952, est diffusé pour la première fois en Angleterre le film de Robertson « A Two Year Old Goes to Hospital », à la Société Royale de Médecine⁴², qui permet de *donner à voir*, derrière le calme apparent des enfants d’âge préscolaires hospitalisés, leur profonde détresse. Pour tester l’hypothèse d’un effet pathogène de la séparation mère-enfant, Robertson a filmé une petite fille, Laura, âgée de deux ans et cinq mois, hospitalisée pendant huit jours pour une opération d’une hernie ombilicale.

La projection du film a suscité de nombreuses controverses. Sa suspension fut même réclamée. Robertson attribue les résistances nombreuses qu’il a suscitées au fait qu’il remettait en cause l’idée, qui prévalait jusqu’alors, que les services pédiatriques sont des lieux où les enfants sont heureux et parviennent à se satisfaire de l’absence de leurs parents. Le film ne fut pas projeté au-delà du cercle médical avant 1957. L’OMS, néanmoins, a rapidement acheté et diffusé un grand nombre de copies du film de Robertson pour en faire un objet de débat dans les conférences internationales. De

⁴² Le commentaire du film réalisé est publié en 1952 (Bowlby, Robertson, Rosenbluth, 1952). Dans un article anglais destiné aux infirmières, Bruce Lindsay note que le film de Robertson est aujourd’hui encore projeté dans de nombreuses universités assurant des formations aux soins infirmiers (Lindsay, 2003). René Spitz lui-même aurait été l’un des premiers à utiliser une technique cinématographique dans l’observation des bébés (Geissmann & Geissmann, 2004).

même, il devient rapidement un outil de référence dans les écoles destinées aux étudiants en psychiatrie, de psychologie, de travail social et d'infirmières.

Selon Robertson, ce sont les enfants d'âge préscolaire qui sont les plus sensibles à la séparation d'avec leur mère, ceux qui fréquentent l'école ayant déjà fait l'expérience d'une telle séparation. Il observe que les infirmières ont tendance à se tenir à distance des patients récemment admis, si ce n'est pour les nourrir et les laver, car ces derniers, à leur contact, se mettent à pleurer, troublant le calme du service qui était recherché avant tout. Lorsque Robertson attire l'attention du personnel sur la détresse de ces enfants, on lui répond qu'elle est habituelle et inévitable et qu'on ne peut donc rien y faire : tous les enfants sont perturbés au début mais, après quelques heures ou quelques jours, ils retrouvent leur calme et finissent par « oublier » leur mère. Les visites des parents sont en général mal vues car on considère qu'elles attristent les enfants. Dans tous les services où il se rend, Robertson retrouve la même attitude de la part des équipes. Alors que les changements physiques de l'enfant sont notés jour après jour, leur changement de comportement ne fait l'objet d'aucune attention (Hendrick, 2003).

A l'aide du film qu'il a réalisé, Robertson parvient à montrer que, alors que l'on pensait que les visites des parents « perturbent » les enfants, elles ne font que *révéler* une détresse cachée sous une apparence de calme. De la même manière, lorsqu'un enfant se met à pleurer lorsqu'une infirmière vient le voir, elle n'est pas à l'origine de sa détresse mais elle la *découvre*. Robertson distingue trois phases dans la manifestation de l'angoisse de séparation⁴³. Une première phase de *Protestation* (Protest), qui peut durer de quelques heures à plusieurs jours, au cours desquels l'enfant cherche, en hurlant, à faire revenir sa mère, sachant, par ses expériences antérieures, que ses pleurs doivent la faire revenir. Il crie, secoue son lit et tréssaille au moindre bruit lui faisant espérer le retour de sa mère. Ils repoussent les infirmières qui essaient de le consoler. Suit une phase de *Désespoir* (Despair) : l'enfant se décourage devant l'inefficacité de ses appels, pleure souvent, mais de façon monotone et intermittente, et reste apathique dans son lit. Ce stade « tranquille » est souvent interprété, par erreur, comme une réduction de la détresse préalablement éprouvée et le signe d'une adaptation à son nouvel environnement. « C'est ce stade qui est à l'origine de nombreuses controverses sur les avantages ou les inconvénients des visites : l'enfant était calme jusqu'à la visite de sa mère dont le départ l'a de nouveau fait hurler ; de là à conclure qu'il faille interdire les visites de la mère, il n'y avait qu'un pas qui a été franchi... ! » (Rossant, 1984, p. 42). La dernière phase correspond à une *Négation* (Denial) : l'enfant a vraiment l'air de s'adapter. Il s'intéresse à ce qui l'entoure, la nourriture, les jouets. Le personnel peut avoir l'impression que l'enfant devient heureux. Il réprime ses sentiments pour sa mère

⁴³ Cette présentation des trois phases est empruntée à Lyonel Rossant (Rossant, 1984).

qui n’a pas su voir ses besoins. Lorsqu’elle vient aux visites, il la regarde à peine et semble s’en désintéresser totalement quand elle repart. Le jour de la sortie l’enfant ne veut pas quitter les bras de l’infirmière pour aller vers sa mère. « Cette réaction est parfois interprétée comme excellente : l’enfant se trouve si bien à l’hôpital qu’il est peu disposé à rentrer chez lui » (Rossant, 1984, p. 44)⁴⁴.

Pour Harry Hendrick, le choix du support cinématographique permettait de contraindre le spectateur à voir différemment : voir dans l’arrêt des pleurs un signe d’alarme et ne pas se laisser induire en erreur par le calme apparent de l’enfant. De la même manière, il invitait les équipes hospitalières à voir dans les pleurs de l’enfant une manifestation de détresse et non un enfant « exigeant », mal élevé, trop gâté. La détresse exprimée ne devait plus être envisagée comme « naturelle », et donc peu importante, mais comme chargée de sens.

Initialement réalisé dans un but de recherche, Robertson prit rapidement conscience de l’effet émotionnel que ce film pouvait avoir sur les parents, les équipes hospitalières et les hommes politiques.

« Les films réalisés par les Robertson sur des enfants faisant l’expérience de l’hospitalisation et de la séparation ont considérablement fait évoluer l’opinion des professionnels et du public, en confrontant les spectateurs à la vision de la brisure émotionnelle (emotional disintegration) des enfants dans des lieux dont l’objectif affiché était de leur apporter une aide » (Darbyshire, 1993, p. 1671, traduit par moi)

En 1958, James et Joyce Robertson réalisent un deuxième film sur une petite fille dont la mère est présente à ses côtés lors de son séjour à l’hôpital et montrent que cette expérience est alors beaucoup plus favorable que pour Laura.

Muni des films qu’il a réalisés, Robertson se déplace dans de nombreux pays, répond aux nombreuses invitations qui lui sont faites, pour diffuser son message sur l’importance de permettre aux parents de rester auprès de leur enfant hospitalisé (Alsop-Shields, Mohay, 2001).

En 1956, le gouvernement anglais décide de mettre en place une commission sur le bien-être des enfants à l’hôpital. Cette commission dirigée par Sir Harry Platt, alors président du Collège royal de chirurgie, délivre, en 1959, un rapport proposant une série de recommandations pour améliorer les conditions d’hospitalisations enfantines et

⁴⁴ Notons que Grover Powers, alors qu’il est le président de l’Association américaine de pédiatrie, semble avoir eu l’intuition de ce processus psychique chez l’enfant : « Certains enfants peuvent donner l’impression de ne pas souhaiter recevoir la visite de leurs parents et pleurent lorsque ces derniers viennent les voir. Cette attitude ne confirme pas qu’ils ne devraient pas voir leurs parents ; on ne connaît pas suffisamment la façon dont les enfants répriment leurs sentiments et leurs fantasmes (imaginings) dans ces circonstances pour interpréter sans risque d’erreur ; il est préférable de ne pas contribuer de façon arbitraire à une rupture inutile des liens familiaux » (Powers, 1948, pp. 375-376, traduit par moi). La nouveauté réside dans l’appareil de démonstration prenant appui sur les travaux de John Bowlby et le pouvoir de conviction du support filmique qui autorise une systématisation des observations.

reconnaît à son tour la nécessité d'éviter la séparation mère/enfant. Le rapport validé par le gouvernement britannique est publié en 1959. Une circulaire reprend les recommandations du rapport Platt en insistant sur la nécessité de mettre un terme à la restriction des horaires de visite dans les services pédiatriques⁴⁵. La contribution rédigée par Robertson pour le comité dirigé par Sir Harry Platt est publiée en 1958 et rapidement traduite en plusieurs langues⁴⁶. En 1961, la BBC diffuse des extraits du film de Robertson, cristallisant une opinion publique déjà préparée par de nombreux articles de presse et conduisant à la création, par Jane Thomas, de la première association militant pour la mise en application du rapport Platt⁴⁷. Lors de cette émission, Robertson lance un appel aux parents pour qu'ils lui fassent part de leurs expériences dans les services pédiatriques. Les 400 lettres reçues seront publiées dans un ouvrage intitulé *The parents' Eye View of Children in Hospital*.

Lyonel Rossant relève l'impact sur la communauté médicale de la parution, en 1965, d'un article dans *The Lancet*, publié par deux pédiatres britanniques, Mac Carthy et Mac Keith⁴⁸ (MacCarthy & MacKeith, 1965). Or, dans cet article, de façon originale, les auteurs mettent en avant un droit de visite des parents, opérant un déplacement important par rapport à la reconnaissance des seuls besoins de l'enfant. Pour gagner les lecteurs à leur cause, MacCarthy et MacKeith ont pris le parti de reproduire une lettre adressée à l'association fondée par Jane Thomas. Celle-ci a été écrite par la mère d'une petite fille âgée de trois ans, Dawn, hospitalisée pour une simple ablation des amygdales. « La publication de cette lettre, écrit-il, non pas dans une presse à sensation ou un magazine féminin, mais dans le *Lancet*, vénérable journal médical britannique lu dans les milieux médicaux du monde entier eut une portée considérable » (Rossant, 1984, p. 100). Dawn est décédée suite à son opération sans jamais que sa mère n'ait été autorisée à la voir. « Je ne doute pas, écrivait la mère de Dawn, qu'elle soit morte d'une pneumonie mais je suis certaine que, si j'avais été là avec elle, elle aurait eu moins peur, n'aurait pas cru être abandonnée et aurait moins crié. Peut-être qu'en criant moins elle aurait perdu moins de sang et se serait mieux défendue contre l'infection » (traduit par Rossant, 1984, p. 100). Ces propos témoignent d'une réappropriation du référentiel de

⁴⁵ Darbyshire précise néanmoins que la traduction pratique de ces recommandations fut longue à mettre en place en Angleterre (Darbyshire, 1993).

⁴⁶ La traduction française date de 1970 : John Robertson : *Jeunes enfants à l'hôpital*, Paris, Le Centurion, 1974 (1^{ère} édition 1958).

⁴⁷ D'abord appelée Mother Care for Children in Hospital (MCCH), elle devient en 1965 The National Association for the Welfare of Children in Hospital. Selon la rubrique chronologique établie dans le journal anglais *The Guardian*, la sociologue britannique Margaret Stacey, qui a coordonné une série de recherches pluridisciplinaires réalisées à l'université de Swansea en Écosse, sur les effets de la séparation sur les enfants hospitalisés, a contribué à l'établissement de cette association (Anne Murcott : « Margaret Stacey », *The Guardian*, Monday, March, 8, 2004).

⁴⁸ MacKeith est fortement impliqué dans la diffusion de la politique de non-séparation puisqu'il a également préfacé la première édition de l'ouvrage de James Robertson publié en 1958.

la non-séparation par certains parents. Elle présente l’avantage d’être émouvante tout en étant respectueuse du savoir médical et témoigne de la diffusion des savoirs sur les besoins émotionnels de l’enfant.

Pour Bruce Lindsay, il convient cependant de relativiser l’impact du film de Robertson. Elle remarque que les hôpitaux avaient admis un changement des pratiques, dès la fin des années 1940, en revenant progressivement sur une politique trop restrictive, comme en témoigne notamment l’expérience d’ouverture menée par Spence. Selon Bruce Lindsay, les professionnels auraient pris conscience, dès les années 1930, du fossé séparant les nouvelles théories mettant en avant les besoins émotionnels de l’enfant des pratiques hospitalières. Comme Harry Hendrick, elle suggère que l’influence de Robertson tint, non pas aux idées qu’il a défendues, mais au mode de présentation adopté. L’usage du film constituait une réelle innovation. Robertson s’est également appliqué à faire le tour des services, donnant un accès beaucoup plus sensible à ces idées que la simple lecture d’un article académique. Elle note également que, contrairement à ce qu’on aurait pu penser, Spence, se montrant hostile à ses propositions, ne fut pas un allié pour Robertson. Dans son service, en dehors du secteur des nourrissons, les visites sont restées limitées à deux jours par semaine pour les enfants plus âgés. Les jeunes médecins se sont montrés plus ouverts aux idées de Robertson. Après avoir vu le film de Robertson, MacCarthy met en place une politique de visites libres et autorise les mères à séjourner avec leur enfant hospitalisé, en 1953. Bruce Lindsay rappelle également que Ronald MacKeith a autorisé la femme de James Robertson, Joyce, à rester auprès de sa fille hospitalisée, en 1954, pour une opération des amygdales et a aidé Robertson à réaliser un second film, en 1958, intitulé *Going to hospital with mother* (Lindsay, 2003).

Cependant, malgré cette reconnaissance par le gouvernement et le ralliement de certains pédiatres, la majorité des hôpitaux continuent à s’opposer au mouvement de libéralisation des visites. En 1972, une circulaire juge bon d’insister à nouveau sur l’importance d’une libéralisation des horaires de visite. Les précédents *memoranda*, adressés, par le ministère de la santé, entre 1949 et 1956, aux administrations hospitalières, pour leur demander d’autoriser les visites journalières des parents dans les services, n’avaient guère eu plus de succès. Il faut dire que le ministère de la santé avait confié la responsabilité de la mise en place des recommandations du rapport Platt aux représentants de la profession médicale. Aussi, la nouvelle politique d’ouverture n’a-t-elle pas été mise en place de manière uniforme dans tous les hôpitaux, mais seulement au gré des volontés locales. Selon Philip Darbyshire, dans la période qui a suivi la publication du rapport Platt, la présence des parents fut tolérée par les équipes infirmières, plutôt qu’activement encouragée, et fit l’objet d’une évaluation assez négative (Darbyshire, 1993).

« Les infirmières en pédiatrie ont développé un vocabulaire fourni témoignant de leur dénigrement des parents. La mère « grossière » ('thick') semble ne pas comprendre ce qui se passe, la mère « névrosée » ('neurotic') s'inquiète de manière excessive pour son enfant, la mère « paresseuse » n'aide pas suffisamment, la « fauteuse de trouble » ('troublemaker') n'entre pas dans le moule du comportement attendu de la part d'un parent résidant à l'hôpital. » (Darbyshire, 1993, p. 1674, traduit par moi)

A la fin des années 1970, les heures de visites sont néanmoins devenues beaucoup plus flexibles que dans les années 1960, et les parents ont la possibilité de rester dans six hôpitaux sur dix. Pour Harry Hendrick, en plus de la diffusion des idées défendues par le mouvement de guidance infantile auprès des professionnels, la réduction de la durée des séjours hospitaliers (la durée moyenne est passée de deux semaines en 1964 à quatre jours au début des années 1980) a pu contribuer à l'acceptation de la présence des parents. En 1980, une enquête réalisée auprès de 58 hôpitaux et de 300 parents, pour le compte de l'Association des consommateurs, montrait qu'une ouverture des services aux parents 24 heures sur 24 restait peu fréquente, la plupart des hôpitaux décourageant les visites des parents la nuit. De même, l'enquête révèle que le personnel explique rarement aux parents l'importance de leur présence pour le bien-être de leur enfant⁴⁹.

Une étude réalisée en Ecosse, publiée en 1985, témoigne d'une application un peu plus étendue de la pratique d'ouverture des services aux parents : 61% des services ayant participé à l'enquête ont affirmé ne pratiquer aucune limitation des visites. Cependant dans 9% d'entre eux, les visites des parents sont limitées les jours d'opération, et dans 16 % les parents ne peuvent pas rester la nuit auprès de leur enfant (Wolfe, 1985 cité par Darbyshire, 1993).

B – « Retard » et résistances françaises

Comme le rappelle Claudine Herzlich et Janine Pierret, les années 1960 représentent, en France, un tournant pour la médecine, « une charnière entre un passé dominé par la maladie infectieuse (...) et un présent où le mal a définitivement pris un autre visage » qui s'accompagna d'un discours sur les « victoires de la médecine »⁵⁰ (Herzlich, Pierret, 1991, p. 74). La victoire gagnée sur les maladies infectieuses aurait pu favoriser, comme en Angleterre, la libéralisation de la politique des visites. Il semble que ce ne fut pas le cas, malgré un travail similaire accompli pour dénoncer les effets délétères d'une

⁴⁹ Dans la postface à la réédition de son ouvrage consacré à l'hospitalisation infantile aux Etats-Unis, Ann Hill Beuf rapporte les résultats d'une enquête, parue en 1986, réalisée par l'Association for the Care of Children in Hospitals : seuls 15% des hôpitaux d'enfants américains autorisent les parents à dormir dans leurs services, et 75% refusent d'autoriser les parents à entrer dans la salle de réveil (Hill Beuf, 1989 [1979], p. 171).

⁵⁰ Geneviève Picot rappelle que dans les années 1970, « la présence médicale dans les services est faible, le temps des médecins accordé aux hospitalisés reste limité à celui de la visite, les infirmières assurant la surveillance quotidienne des malades » (Picot, 2005, p. 87).

séparation entre mère et enfant en cas d’hospitalisation. Comment rendre compte, dans ces conditions, du « retard » français ?

1 - Les travaux français sur la carence de soins maternels

L’historienne Yvonne Knibiehler accorde un rôle essentiel aux travaux réalisés sur la carence maternelle dans la transformation des pratiques des institutions d’accueil de l’enfance. La découverte de la carence des soins maternels « a provoqué d’abord le désarroi, ensuite des affrontements passionnés au sein du corps médical » (Knibiehler, 1997, p. 81). Gérard Neyrand rappelle également que le débat fut particulièrement vif en France, à la fin des années 1940, certains voyant une origine plus organique, et non psychologique, aux troubles décrits sous le nom d’hospitalisme par René Spitz. En parvenant à faire régresser ces troubles par un traitement psychologique approprié, Jenny Aubry⁵¹ et son équipe ont contribué à faire la démonstration de leur origine psychique.

« Le champ tout entier de la pédiatrie, fortement marqué par l’empreinte médicale organiciste, se trouve bien obligé de reconnaître l’importance de la dimension psychique dans le développement de l’enfant et devra désormais tenir comme légitime l’irruption des théorisations du psychisme – notamment psychanalytiques – dans l’approche savante de la petite enfance. » (Neyrand, 2000, p. 62)

Jenny Aubry a pris la direction de la Fondation Parent-de-Rosan, dépôt de l’assistance Publique rattaché à l’hôpital Ambroise Paré, en 1946. Cette institution privée accueillait des enfants confiés à l’Assistance publique après la mort ou l’abandon de leur mère.

« En 1946, la visite de la maison donnait une impression extrêmement pénible : la plupart des enfants étaient dans leur lit, les uns pleuraient bruyamment, d’autres paraissaient mornes et tristes, d’autres se balançaient toute la journée. (...). Ceux qui étaient levés (...) étaient constamment agressifs et destructeurs. » (Aubry, 1955, p. 12)

Liane Mozère revient également sur le contexte dans lequel Jenny Aubry a investi la fondation Parent-de-Rosan qui permet de saisir la rupture réalisée :

«... [Jenny Aubry] débute au cœur de l’appareil de l’Assistance Publique de Paris où dominant les conceptions traditionnelles défendues en particulier par Marcel Lelong et fondées sur l’idée selon laquelle l’institution doit trier, répartir, adapter aux normes sociales et, à terme, installer (mariage, emploi) des enfants dont elle a reçu la charge. Stricte vision d’ordre et d’administration des populations qui peu à peu va tendre vers une prise en charge médicale mais qui n’acceptera que contrainte et forcée que

⁵¹ Jenny Aubry (1907-1983) est la seule femme interne des hôpitaux dans la promotion de 1928. Elle a été l’élève de Georges Heuyer, fondateur de la neuropsychiatrie infantile française (Ohayon, 1999). Nommée chef de clinique en 1934, elle fut l’assistante d’Heuyer jusqu’en 1939, date à laquelle elle est reçue au concours des hôpitaux, devenant ainsi la deuxième femme de France à obtenir ce titre et cette fonction. En 1946, elle est nommée chef du service de pédiatrie de l’hôpital Ambroise Paré de Boulogne dont dépend la Fondation Parent de Rosan.

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

certain, dont Jenny Aubry et aussi Michel Soulé, veillent au-delà du corps, entendre le mal être de l'âme. » (Mozère, 1992, p. 67)

Suite à ses observations, Jenny Aubry décide de constituer une équipe de recherche, comprenant notamment la psychiatre Myriam David et la psychologue Geneviève Appel, des jardinières d'enfant et des assistantes sociales, sous le patronage du professeur Robert Debré et du Centre international de l'enfance (Knibiehler, 1997). En 1948, une étude sur les conséquences de la perte de la mère est financée par l'Institut national d'hygiène. Les premiers résultats sont diffusés en 1951, dans le cadre des travaux du Centre international de l'enfance, et donnent lieu à la publication, en 1955, de son célèbre ouvrage sur la carence de soins maternels.

Il est frappant de voir à quel point les propos de Jenny Aubry dans cet ouvrage rejoignent les conclusions auxquelles avait abouti René Spitz à partir de ses propres observations :

« ... pour protéger le jeune enfant contre les dangers inhérents aux foyers médiocres et misérables, on en est venu à multiplier les crèches et institutions d'enfants où les soins matériels répondent à toutes les exigences de l'hygiène physique, mais restent parfaitement impersonnels ; on paraît ignorer qu'en rompant ainsi le lien affectif qui unit la mère et l'enfant on court le risque de sauver sa vie au prix d'une atrophie définitive de sa personnalité. » (Aubry, 1955, p. 9)

On retrouve donc dans la perspective développée par Jenny Aubry, la rhétorique du « danger » qui va animer l'ensemble des travaux sur la carence de soins maternels.

Jenny Aubry n'ignorait rien des travaux anglais et américains, la circulation des savoirs jouant à plein en ce qui concerne la théorie de la carence des soins maternels. Dans son histoire de la psychanalyse en France, Elisabeth Roudinesco (fille de Jenny Aubry), signale en effet que Jenny Aubry s'est rendue à Londres, pour le premier Congrès de neuropsychiatrie infantile, où elle rencontra Anna Freud, qui avait travaillé sur les enfants séparés de leurs parents pendant la guerre. A son retour, le Pr. Robert Debré proposa à Jenny Aubry une subvention pour collaborer avec John Bowlby et James Robertson. A l'aide d'une bourse de la fondation Rockefeller, Jenny Aubry réalisa également un voyage d'étude aux États-Unis pour prendre connaissance de l'organisation de la neuropsychiatrie infantile américaine⁵² (Roudinesco, 1994, pp. 253-254). Il est intéressant de constater qu'à l'époque où James Robertson diffuse son film, en 1951, les Françaises Jenny Aubry et Geneviève Appel réalisent elles aussi un film,

⁵² Dans sa préface à l'ouvrage de Jenny Aubry, édité par ses soins en 2003, Elisabeth Roudinesco précise qu'en 1963, Jenny Aubry est nommée chef du service de pédiatrie de l'hôpital des Enfants-Malades (Aubry, 2003). D'après un témoignage de Ginette Raimbault, qui a collaboré avec Jenny Aubry, cette nomination fut mal reçue aux Enfants malades, ses futures collègues estimant qu'elle n'était plus médecin et ne voulant pas être dirigé par une femme (*L'Humanité*, 5 novembre 2003).

sur les enfants placés en pouponnière, révélant les effets de « la carence maternelle », qui rencontra lui aussi un succès international (Neyrand, 2000)⁵³.

Les observations de Jenny Aubry témoignent d’un très fort degré de convergence avec les travaux de Robertson :

« Admission à Saint-Vincent-de-Paul. Bernard arrive à Saint-Vincent-de-Paul le 11 mars à 11 heures. C’est un très beau bébé de 13 mois, plein de vie et de santé, solide et éveillé pour son âge. Il arrive confiant et souriant dans les bras de son père et tout son comportement montre qu’il se sent en parfaite sécurité. Le père est visiblement fier de son fils pour lequel il se montre très affectueux. Bernard s’intéresse au collier bleu qu’on lui met autour du cou, se laisse prendre docilement par l’infirmière et placer dans la poussette qui va l’emmener au pavillon. Pendant le trajet l’enfant s’étonne d’abord de ne plus voir son père, puis il s’intéresse à la poussette après être passé par le bureau de la surveillante, il est mené jusqu’à son lit. Jusque-là tout va relativement bien ; Bernard est simplement dépaysé, dérouté et ne paraît pas réaliser ce qui lui arrive. *Déclenchement de la détresse* : c’est alors que l’infirmière commence à le déshabiller et aussitôt l’enfant s’inquiète, son visage devient angoissé. Puis les pleurs se déclenchent franchement lorsqu’on le baigne et dès lors ne cesseront plus. L’infirmière le rhabille, l’attache dans son lit et le laisse seul, appelée ailleurs dans son service. Seul dans cette pièce étrange avec un lit et des vêtements nouveaux, au milieu d’enfants inconnus. Bernard paraît réaliser que son univers familial a disparu et le vrai drame commence. » (Aubry, 1955, p. 101)

Les travaux de Jenny Aubry ont connu une diffusion rapide, comme en témoigne la publication dans la *Gazette Médicale de France*, dès 1956, d’un article qui fait la synthèse des principaux apports des recherches menées par René Spitz et Jenny Aubry (Launay & al., 1956).

Mais le relais de l’opinion publique, semble-t-il, ne sera acquis que beaucoup plus tard en France, privant les acteurs de cette réforme d’un soutien précieux.

2 - Des tentatives « profanes » pour alerter l’opinion publique

Une volonté d’alerter l’opinion publique, à travers le témoignage de certains parents sur leur expérience de l’hôpital, est décelable également en France, mais semble avoir eu moins d’impact qu’en Angleterre. On peut noter par exemple la publication, en 1958, de l’ouvrage *Peggy*, témoignage de Micheline Verhnes, écrit après le décès de sa fille. Peggy est hospitalisée en 1952 à l’âge de cinq ans et demi. Micheline Verhnes dénonce les conditions d’hospitalisation infantine et la séparation qu’elle suppose :

⁵³ Jenny Aubry, Geneviève Appell : *Les effets de la carence affective : Monique*, film, 16 mm, Association pour la santé mentale, 1952. Un deuxième film est réalisé en 1961 : Jenny Aubry, Geneviève Appell : *Les effets de la carence affective et de la stabulation hospitalière*, film, 16 mm sonore, 1961. Harry Hendrick rappelle que le premier film de ce type fut réalisé par René Spitz lui-même en 1946, intitulé *Grief – A Peril in Infancy*. En 1958, Robertson réalise un deuxième film complément du premier intitulé *Going to Hospital with Mother* (Hendrick, 2003).

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

« C'était cruel ! Ce règlement fondé pour la commodité des hommes, ce règlement qui ne prévoyait aucune exception, aucun cas isolé, ce règlement était barbare ! Les déchirements qu'il nous imposait étaient néfastes à Peggy et contrariaient l'action de son traitement. A chaque séparation, son moral risquait d'être atteint et d'influencer ainsi sur son physique. » (Verhnes, 1958, p. 110)

Dans un article paru dans la presse en 1959, Micheline Verhnes revient sur les circonstances qui l'ont amenée à écrire ce livre :

« Ce n'est pas de la mort de mon enfant que j'ai voulu parler, mais de la séparation parfaitement inutile et inhumaine lors de son hospitalisation, exigée en vertu du sacrosaint règlement. Peggy, lors de sa première journée d'hôpital, a crié deux heures durant parce que je n'étais plus près d'elle alors que, en raison de son rhumatisme au cœur, son pouls battait à 160 ; or, chacun sait les conséquences fatales qui auraient pu découler de cette crise de larmes et de cette agitation. Si le pire était arrivé à cause de cela, je ne puis affirmer que je ne me serais pas laissée aller à des extrémités meurtrières ! J'ai donc écrit mon livre, non pas pour que l'on connaisse la vie et la mort de Peggy, mais parce que, comme elle, des dizaines de milliers d'enfants étaient des petits martyrs du règlement et je voulais que cela cesse. » (propos recueillis par Pierre Bonardi, 1959, p. 12)

Qu'est-ce qui, dans le règlement, vous a le plus profondément blessée, lui demande le journaliste ? C'est cette sorte de monstrueux et horrible chantage, répond Micheline Verhnes, qu'il paraît exercer : « ou vous vous arracher à votre enfant et... on le soigne et tente de le sauver, ou bien... vous reparter avec lui ». Dans ce dernier cas, si l'enfant meurt, toute votre vie vous serez hantée par l'idée que vous n'avez pas fait peut-être tout ce qu'il fallait pour le garder vivant. » (Bonardi, 1959, p. 12)

Cette dénonciation véhémement ne laissa pas indifférent et semble ainsi avoir rencontré un large écho, au point d'inquiéter les autorités hospitalières. La circulaire ministérielle du 12 décembre 1958 sur l'humanisation des hôpitaux, prise par le ministre de la Santé de l'époque Bernard Chenot, dont l'auteur principal fut Jean Imbert, professeur de droit et spécialiste des questions d'administration et d'organisation hospitalière, conseiller technique au Cabinet du ministre⁵⁴ (Bonardi, 1959), s'attache ainsi à recommander un élargissement des horaires de visite. Les principaux apports de cette circulaire sont résumés par Micheline Verhnes dans l'article publié en 1959 de la manière suivante :

« D'abord les visites aux malades sont au minimum autorisées tous les jours de 13h30 à 15h30 et il est recommandé l'établissement de visites du soir entre 18h30 et 19h30. D'autre part, les visites en dehors de ces horaires sont recommandées avant et après les interventions chirurgicales, mais sous contrôle médical. Pour les enfants, la présence habituelle du père ou de la mère devra être autorisée « chaque fois que le chef de service jugera cette présence favorable à l'état de l'enfant ». Si l'enfant est âgé de moins de 16 ans, sa mère est en droit de demander l'autorisation de rester auprès de lui. Les familles des malades doivent être toujours prévenues quand il y a aggravation constatée de l'état d'un malade, afin de pouvoir venir à son chevet et y rester. Enfin le malade est désormais autorisé à conserver sous certaines conditions son linge personnel et ses objets usuels. » (Bonardi, 1959, p. 13)

⁵⁴ Il a en outre rédigé *L'Histoire des hôpitaux en France*, paru en 1982 (Imbert, 1982).

Micheline Verhnes est à l’origine de la création de l’Association nationale de l’Enfance hospitalisée fondée en 1958⁵⁵, à laquelle elle reverse l’ensemble de ses droits d’auteur (Bonardi, 1959). Celle-ci est couronnée en 1963 par l’Institut de France. En 1965, Micheline Verhnes est également nommée Chevalier de l’Ordre national du mérite. Dans la préface de la deuxième édition⁵⁶, datant de 1969 (témoignant du succès de l’ouvrage), l’éditeur précise que « depuis dix ans l’auteur bénéficie des plus hauts appuis tant des ministres, députés, préfets, que des « Grands patrons » du monde médical et chirurgical » (Verhnes, 1969, p. 185).

Malgré cette reconnaissance officielle, la démarche initiée par Micheline Verhnes semble être largement tombée dans l’oubli par la suite. Il n’en est en effet jamais question dans la littérature médicale postérieure consultée. De même, la quatrième de couverture de l’ouvrage de Janie Maurice⁵⁷, témoignage d’une mère sur l’hospitalisation de son fils précise : « Après les livres des médecins et des infirmières voici le premier livre des usagers de l’hôpital » : oublié *Peggy* qui pourtant avait soulevé l’indignation au moment de sa parution. Dans la littérature professionnelle consultée, il n’est jamais question de ces deux ouvrages. Est-ce parce qu’il renvoie une image peu flatteuse que les hommes de l’art ne pouvaient admettre ? Pourtant, comme d’autres, il pourrait alimenter le récit de la rupture entre le monde d’hier, « ignorant » des besoins émotionnels de l’enfant, et le monde « éclairé » d’aujourd’hui. Est-ce parce que ces voix profanes se sont exprimées en toute autonomie par rapport au corps médical et représentent ainsi une incursion dangereuse dans un univers qui ne se reconnaît d’autre porte-parole que lui-même ? Le fossé qui sépare professionnels et profanes était-il moins profond en Angleterre, et si oui, en raison de quelle tradition nationale ? Les corps intermédiaires en France n’admettait-il d’opinion avisée que la leur ?

La tentative de Micheline Verhnes d’alerter l’opinion et le monde politique fut-elle à plus court terme suivie d’effets ? Il est permis d’en douter. Ainsi dans sa thèse de médecine datant de 1959, Marie-Claude Brachet, pourtant sensible au problème de l’hospitalisme⁵⁸, rapporte les propos de Micheline Verhnes, mais s’oppose à un réel élargissement des horaires de visite : « Si les visites du matin risquent de perturber le service, la présence continuelle de la mère auprès de son enfant a les mêmes

⁵⁵ La première association de parents en France a été créée au centre de traitement des séquelles de la poliomyélite de l’hôpital Raymond-Poincaré (*L’hôpital et l’enfant : l’hôpital autrement ?...*, 2005, p. 138)

⁵⁶ L’ouvrage est réédité aux Éditions Presses Pocket après avoir été couronné en 1964 par l’Académie française.

⁵⁷ Janie Maurice aussi, suite à l’expérience vécue comme traumatique de l’hospitalisation de son fils, décida de fonder une Association de défense des malades hospitalisés.

⁵⁸ Précisons que Marie-Claire Brachet réalise sa thèse de médecine intitulée *Problèmes soulevés par l’hospitalisme dans les services d’enfants* sous la direction de Marcel Lelong qui, non sans ambivalence, est au cœur de la politique d’humanisation des services d’enfants.

inconvenients, écrit-elle » (Brachet, 1959, p. 33). Le système des permissions, accordées pour des visites plus larges en cas de maladies graves ou terminales, continue de recevoir les faveurs des médecins. Pourtant, reconnaît Marie-Claire Brachet, « cette réglementation des visites est la cause de la mauvaise réputation qui subsiste sur les hôpitaux auprès des familles... et quand, incognito, on entend parler du service, c'est le seul reproche important qu'on lui fasse » (Brachet, 1959, p. 33).

De même, Jean Imbert, interrogé par Pierre Bonardi sur les effets de la circulaire du 12 décembre 1958, témoigne de la frilosité avec laquelle la nouvelle recommandation a été appliquée, dans un contexte où les pédiatres n'étaient pas pleinement convaincus de l'intérêt d'un élargissement des horaires de visite :

« Le nouvel horaire des visites est le seul point qui ait suscité des réclamations de la part de malades et de médecins ; en particulier de pédiatres qui estimaient – à juste titre – que certains parents n'étaient pas raisonnables et, avec les meilleures intentions du monde, fatiguaient ou énervaient leurs enfants au lieu de les distraire et de les reconforter. » (Bonardi, 1959, p. 15)

Les visiteurs sont donc perçus comme troublant l'ordre des services. Interrogé plus spécifiquement sur la présence des mères, Jean Imbert ajoute :

« Elle est très difficile à imposer dans les services, on ne peut la demander qu'à chaque fois que le médecin la jugera favorable à l'état de l'enfant. Mais je ne cache pas qu'il y a des progrès à faire en ce sens. Un gros obstacle est le manque de locaux (...). Il faut dire aussi que certains médecins ne sont pas favorables pour des raisons médicales. » (Bonardi, 1959, p. 15)

Il n'est pas question d'un droit des parents à rester auprès de leur enfant hospitalisé et la décision reste toujours pensée comme appartenant au médecin, qui peut se prévaloir de sa capacité à évaluer le danger « médical » (difficilement contrôlable et opposable par les parents) pour refuser une telle présence. Il est intéressant de noter qu'à nouveau le manque d'infirmières est le premier argument invoqué pour justifier les difficultés à adopter la nouvelle circulaire, ce qui pourtant, dans l'esprit d'un James Spence, aurait dû conduire à défendre le principe d'une ouverture plus large des services pédiatriques aux parents (la mère de l'enfant étant, dans son esprit, la meilleure garde-malade possible).

3 - Une prise en compte qui se fait attendre

D'une manière générale, la France semble avoir accusé un certain retard, par rapport à son voisin anglais, sur le terrain d'une large reconnaissance publique de l'importance pour les enfants hospitalisés d'un accompagnement au cours de leur hospitalisation.

Sous l'impulsion de l'OMS, l'émergence du problème de la séparation parent/enfant suite à une hospitalisation s'élabore pourtant de manière conjointe dans les années 1940-50. Un groupe d'étude, composé de vingt pédiatres, dix psychiatres, d'un

psychologue et d’une assistante médico-sociale, s’est réuni à Stockholm en septembre 1954, sous les auspices de l’OMS. Le bilan de cette réunion est publié dans *La Chronique de l’OMS* en 1955 et fait l’objet d’une publication en français, rédigée par le pédiatre Marcel Lelong⁵⁹ et le psychiatre et psychanalyste Serge Lebovici⁶⁰, dans les *Archives françaises de pédiatrie*, la même année (Lelong, Lebovici, 1955). On peut penser que Serge Lebovici, compte tenu de sa bonne connaissance des travaux anglais, a joué un rôle moteur dans la publication de cet article. En effet selon l’une de ses biographes, Françoise Coblence, il s’est distingué par sa volonté de développer les actions préventives. Il est ainsi devenu expert auprès de l’OMS, à l’origine cette publication qui inaugure une première série de recommandations, à destination des pédiatres français, en faveur d’une ouverture plus large des services pédiatriques aux parents.

Marcel Lelong et Serge Lebovici entendent mobiliser les responsables de l’administration hospitalière autour de l’enjeu de l’humanisation des services d’enfants, êtres fragiles, dont le potentiel doit être préservé :

« L’étude de l’hospitalisme, écrivent-ils, dans ses aspects les plus larges et dans ses conséquences les plus lointaines montre suffisamment la gravité des traumatismes psychologiques, liés à l’hospitalisation pour que les collectivités et les administrations responsables comprennent que les ressources financières nouvelles, qu’exigeront les services de pédiatrie modernes, permettront peut-être d’éviter ultérieurement les dépenses beaucoup plus lourdes causées par l’inadaptation familiale et sociale d’enfants névrosés, voire psychotiques. » (Lelong, Lebovici, 1955, p. 352)

Ce sont les citoyens de demain qu’il faut protéger des dangers à long terme de l’hospitalisation. Les auteurs s’appuient sur l’exemple de l’Italie, où les visites des parents n’ont jamais été interdites, et, dans une veine très colonialiste, des pays d’Afrique orientale « où la population est restée plus « proche de la nature », l’enfant n’est jamais laissée seul pendant son séjour à l’hôpital : sa mère ou quelque autre membre de sa famille – parfois sa famille entière – reste à son chevet jour et nuit » (*Chronique de l’OMS*, 1955, p. 7). Au-delà de la rhétorique du danger mobilisée par les promoteurs de la nouvelle politique d’ouverture, on retrouve ici une deuxième ligne argumentaire qui renvoie au fondement en nature de la préservation de la dyade mère/enfant. L’argument du danger de contagion ne leur semble pas devoir être retenu.

⁵⁹ En 1941, Marcel Lelong est devenu le chef de service de la clinique médicale de pédiatrie de l’hôpital Saint-Vincent-de-Paul qu’il quitte en 1964.

⁶⁰ Françoise Coblence rapporte que Serge Lebovici se destinait au départ à devenir pédiatre. Devant le refus de Robert Debré de le faire entrer dans son service, il entre dans le service de psychiatrie de l’enfant du Professeur Georges Heuyer aux Enfants malades. Françoise Coblence note qu’il a visité la Hampstead Clinic (plus tard Centre Anna Freud) à Londres, rencontré et lié une amitié avec Winnicott qu’il contribua à faire connaître en France. Il a également joué un rôle important pour faire connaître René Spitz (Coblence, 1996).

Néanmoins, ils posent des limites en remarquant que « pour que les visites soient bienfaites il faut tenir compte des relations qu'entretient l'enfant avec sa famille et de l'attitude des parents à son égard » (*Chronique de l'OMS*, 1955, p. 7). Si elles sont présentes, les mères doivent être encouragées à participer : « Elles trouveront là une possibilité de perfectionner leurs connaissances souvent insatisfaisantes de puériculture, d'apprendre les principes de l'hygiène alimentaire et ménagère » (Lelong, Lebovici, 1955, p. 362). Cette fonction d'éducation, de facture traditionnelle ici, constitue une constante de l'argumentaire en faveur d'une présence prolongée des mères. De manière originale, les auteurs insistent sur la présence des pères pour les enfants un peu plus âgés : « Les visites du père sont aussi très utiles dans le cas des enfants d'un certain âge quand les relations entre les intéressés sont satisfaisantes... » (*Chronique de l'OMS*, 1955, p. 7). Les auteurs ne vont cependant pas jusqu'à affirmer l'importance des relations entre l'enfant hospitalisé d'âge préscolaire et son père (la prééminence de la dyade mère/enfant est avant tout celle de la dyade mère/bébé). Concernant les nourrissons, leurs recommandations ne font apparaître que le personnage de la mère : « Les contacts avec la mère doivent être maintenus aussi intimes que possibles (...). Il va sans dire qu'on favorisera au maximum l'hospitalisation simultanée de la mère qu'elle nourrisse ou non son enfant » (Lelong, Lebovici, 1955, p. 363). Gérard Neyrand souligne cette constance de l'oubli des pères par les théoriciens de la carence maternelle :

« ... la théorie de la carence de soins maternels est une théorie historiquement déterminée trouvant son champ d'application dans une société où l'état des rapports sociaux correspond à une bipartition nette dans la définition des rôles parentaux (et sexuels) et assigne clairement la mère aux soins au bébé et le père à sa charge de pourvoyeur des ressources de la famille et de soutien affectif de la mère. Bipartition qui apparaît à l'époque tellement *naturelle* et *évidente* qu'elle n'est pas questionnée. » (Neyrand, 2000, p. 78)⁶¹

Une certaine ambivalence des auteurs vis-à-vis des visites reste néanmoins perceptible à travers certaines notations : « Il est d'autre part incontestable que la visite des parents trouble la sérénité des salles d'enfants à cause de l'agitation qu'elle provoque et du déchirement qui les suit bien souvent » ; « A Paris, dans les établissements de l'Assistance Publique, les visites ont lieu à des heures fixes, au début de l'après-midi. Les parents se tiennent alors en groupes inertes et inactifs au pied du lit de leurs malades. » ; « il y a lieu de multiplier les heures de visites (...) [pour] éviter les masses compactes de visiteurs inertes et bruyantes » (Lelong, Lebovici, 1955, p. 362). Le

⁶¹ La plus grande considération accordée aux pères à partir des années 1970, observée par Gérard Neyrand, se retrouve, bien que de manière mineure, dans un article de D. Harvey et ses coauteurs qui prennent soin de signaler : « Nous encourageons les parents à rendre visite à leurs enfants le plus souvent possible – nous disons les parents – et pas seulement les mères, car le père peut venir résider à l'hôpital, si son épouse a besoin de s'occuper des autres enfants à la maison » (Harvey & al., 1976, p. 205).

renversement de regard sur les visites est loin d’être acquis pour ceux-là mêmes qui préconisent leur extension. Lors du séminaire sur les hôpitaux d’enfants de 1956, à Paris, Marcel Lelong précise que « l’admission de la mère devrait être possible sur prescription médicale, c’est-à-dire chaque fois qu’elle apparaît au médecin comme ayant la valeur d’une mesure thérapeutique utile au rétablissement de la santé physique et morale de l’enfant ». Mais il ajoute que « l’admission de la mère, même désirable connaîtra des limites. Les tâches de la mère sont complexes ; en même temps qu’à l’enfant malade, elle se doit à ses autres enfants, à son mari, au maintien de l’équilibre de son foyer » (cité par Brachet, 1959, pp. 37-38). La présence de la mère auprès de son enfant hospitalisé n’est nullement pensée comme un droit ; elle reste pensée en terme médical exclusivement et selon une représentation traditionnelle des « devoirs maternels ». La priorité aujourd’hui accordée à l’enfant malade dans les investissements maternels ne transparait pas encore.

En 1958, dans un article-bilan sur les effets de la carence de soins maternels, Michel Soulé, pédiatre puis psychiatre⁶², revient sur les recommandations concernant l’hospitalisation infantine :

« Quand elle est inéluctable, il faut préparer l’enfant à l’hospitalisation par la collaboration active des parents. (...) Il faut savoir, aussi, atténuer les sentiments propres aux parents qui sont analogues et empreints d’une culpabilité profonde qui peut les conduire à des réactions anormales. Le personnel infirmier et les médecins doivent jouer un rôle dans cette préparation. Il ne faut pas abréger la présence des parents.... » (Soulé, 1958, p. 528)

On voit poindre une préoccupation pour l’état émotionnel des parents, dans la mesure où celui-ci est perçu comme pouvant affecter celui de l’enfant et non pas pour lui-même. Michel Soulé recommande en particulier l’installation d’une chambre pour les parents d’enfants gravement malades. Modernité de recommandations qui par leur réitération même témoignent de leur difficile traduction sur le terrain. On voit également surgir une approche psychologisante du vécu parental, plaçant les parents dans un en-dehors de la raison interdisant de les considérer comme des partenaires égaux. Il insiste également sur la nécessaire présence « dans tout grand service de pédiatrie, d’un pédopsychiatre assisté d’un psychologue. L’investigation psychologique et psychiatrique apparaît de plus en plus nécessaire aux conditions diagnostiques du pédiatre, à la prévision de l’avenir et, souvent, à la réussite thérapeutique au-delà même

⁶² D’abord pédiatre puis interne en psychiatrie, Michel Soulé se tourne ensuite vers la psychiatrie infantile. Il a été l’un des acteurs de premier plan de la création et du développement de la psychiatrie infantile française. En 1955, il crée et développe avec Léon Kreisler une consultation de pédopsychiatrie à l’hôpital Saint-Vincent-de-Paul qui s’adresse aux consultants externes, aux services de pédiatrie et aux enfants de l’Aide sociale à l’enfance. Il a également créé le centre de guidance infantile de l’Institut de puériculture de Paris.

de maladies réputées psychosomatiques » (Soulé, 1958, p. 538). Dans la promotion des mesures d'humanisation des services pédiatriques, les psychiatres vont donc constituer un relais puissant, ce qui va de pair avec la défense de leurs intérêts professionnels.

La vision négative des mères, déjà présente chez Lebovici et Lelong, se retrouve également, de même que la volonté de transformer l'hôpital en une « école des mères » qui va glisser progressivement vers la volonté d'agir sur la relation mère-enfant elle-même. L'idée que les mères troublent l'ordre des services est pensée sur le mode de l'évidence⁶³.

« Une question importante est celle des visites des parents. Il est certain qu'elle trouble la sérénité des salles d'enfants et entraîne le refus du personnel infirmier déjà souvent surmené. Pourtant, les visites des familles doivent être, non seulement autorisées mais favorisées. Il faudrait que les mères participent à certaines activités dans les soins nourriciers, ménagers et éducatifs de leurs enfants. Elles perfectionneront, peut-être, leurs connaissances rudimentaires de puériculture, mais surtout les bienfaits qu'en tireront les enfants et les relations mère-enfant sont indéniables. Pour les enfants plus âgés, les visites peuvent être un peu plus espacées. » (Soulé, 1958, pp. 538-539)

Comme Lebovici et Lelong, Michel Soulé conclut sur un argument économique : les aménagements recommandés représentent un coût mais, en prévenant des séquelles durables, permettent de réduire des dépenses plus considérables encore.

Malgré ces recommandations, les pouvoirs publics français sont restés en retrait, derrière les démarches isolées de certains chefs de service, et se sont contentés, à travers les circulaires de 1958 et de 1974, de recommander un élargissement des horaires de visite (démarche entreprise en Angleterre dès 1948, sans plus de succès).

On peut signaler que Jenny Aubry, lorsqu'elle prend la direction, en 1963, du service de psychiatrie infantile (?) de l'hôpital des Enfants-Malades, tirant les conséquences de ses propres travaux sur les effets délétères de la séparation parents-enfants, amène l'équipe infirmière « à accepter que les parents viennent à toutes heures du jour et restent aussi longtemps que possible, qu'ils fassent manger les enfants » (Aubry, 2003, p. 37). Elle introduit également une équipe de psychanalystes dans le service. Mais l'expérience semble avoir été enterrée par son successeur, Pierre Debray-Ritzen, professeur de pédopsychiatrie, après le départ de Jenny Aubry à la retraite, en 1968 (Aubry, 2003, p. 38).

Marie-Claude Brachet décrit l'immobilisme dans la politique des visites du service qu'elle a étudié⁶⁴, les parents n'étant autorisés à rester au-delà des horaires de visite que

⁶³ Les observations réalisées en hépatologie et en pédiatrie générale montrent qu'à partir du moment où le fonctionnement des services a été reconstruit en internalisant la présence des parents, c'est aujourd'hui leur absence qui est source de trouble dans l'« ordre » des services.

⁶⁴ Il s'agit du service de Clinique Médicale Infantile du Professeur Willemin-Clog à Clermont-Ferrand.

dans les cas graves (ce qui rappelle les pratiques prévalant dans les hôpitaux du XIX^e siècle) :

« ... des dérogations sont parfois apportées à l’horaire : les parents en cas de maladie grave ou terminale peuvent passer près de leur enfant une partie de la journée, il est très facile alors de mettre le petit malade seul dans une chambre. Certaines mères ont même pu passer quelques nuits mais l’organisation actuelle du service ne permet de leur offrir qu’un fauteuil droit : leur repos est bien compromis⁶⁵. » (Brachet, 1959, p. 32)

L’auteure s’oppose en outre à une présence continuelle des mères supposées perturber l’organisation des services. Après avoir rappelé les recommandations de Marcel Lelong concernant l’admission précisant que la mère « sera autorisée à mettre l’enfant au lit, à lui donner son premier repas à l’hôpital, son premier bain ; il sera bon qu’elle soit là au début de la première nuit pour l’aider à s’endormir » (Brachet, 1959, p. 42), Marie-Claude Brachet manifeste par les projets d’amélioration qu’elle propose, l’écart persistant entre ces prescriptions et ce que les professionnels de l’hôpital étaient prêts finalement à accepter : « Sommes-nous très partisans de laisser la mère passer la première journée avec son enfant ? Ces contacts souvent accentuent les difficultés mère-infirmière. Nous pensons d’ailleurs que pour toute catégorie d’enfants, il vaut mieux couper d’un seul coup les liens » (Brachet, 1959, p. 58). Les principaux enseignements des travaux sur la séparation semblent donc loin d’avoir gagné les esprits. En particulier, l’idée que les infirmières peuvent constituer finalement un substitut acceptable de la mère, et que ce n’est qu’en raison de leur nombre insuffisant que le problème de l’hospitalisme se pose, semble avoir persisté longtemps dans les esprits⁶⁶. Ainsi lors du Séminaire de 1963, organisé par le Centre international de l’enfance, sur « l’hospitalisation des enfants », le pédiatre suisse Guido Fanconi affirme :

« Et pour conclure, un autre problème de très grande actualité et dont l’importance augmente chaque année : c’est le problème de l’*hospitalisme*. Ce problème a acquis une grande importance à cause du manque de personnel, de la réduction générale des heures de travail et du changement continu de la personne qui soigne le petit malade. Dans beaucoup d’hôpitaux d’enfants, l’infirmière n’est plus la remplaçante de la mère ; elle est devenue une employée qui ne travaille que 6 à 7 heures par jour, et à laquelle l’enfant ne peut pas s’attacher affectivement. Si le problème de l’hospitalisme n’existe ou n’existait pas à l’hôpital de Zurich, c’est sûrement dû au fait que les infirmières étaient présentes jusqu’à 60 heures par semaine et même davantage, et qu’on a encore aujourd’hui seulement deux changements, une infirmière de jour et une infirmière de nuit. L’infirmière avait le temps de jouer, de s’occuper aussi psychiquement de l’enfant. (...) On essaye maintenant de combattre l’hospitalisme en permettant aux parents de rendre visite à leurs enfants non pas

⁶⁵ Dans le service de pédiatrie générale que j’ai étudié, on retrouve une configuration semblable, qui donne lieu néanmoins à de nombreuses discussions, témoignant de la faible légitimité du retour à un dispositif qui renvoie à un âge plus ancien de l’accueil des familles à l’hôpital.

⁶⁶ Cet argument est déjà envisagé à propos des premiers hôpitaux d’enfants, comme l’a montré Catherine Rollet (Rollet, 1990).

seulement deux fois une heure par semaine – comme jusqu’à présent au Kinderspital de Zurich – mais chaque jour pendant plusieurs heures. C’est un problème très discutable, parce que ces visites permanentes gênent le travail des infirmières, qui auront encore moins de temps pour s’occuper de l’enfant, et l’hospitalisme de ceux qui ne reçoivent pas de visite augmentera encore. Une des conséquences de cet hospitalisme est qu’on est obligé de laisser partir les enfants très tôt, même avant la guérison complète, ce qui, pour beaucoup d’entre eux accroît le problème de la sortie de l’hôpital. » (Fanconi, 1965, p. 219)

Ici, la notion d’hospitalisme est utilisée de manière inversée par rapport à l’intention de ses concepteurs, puisqu’elle sert à justifier la séparation et non à revendiquer sa suppression.

Dans les années 1960 encore, en France, les pratiques ne semblent évoluer que lentement (avec un risque important cependant de reconstruction *a posteriori* du passé pour valoriser les avancées du présent, au moins chez les acteurs du système hospitalier). Ainsi, Françoise Weil-Halpern, qui a travaillé en tant que psychanalyste auprès du professeur Griscelli aux Enfants-Malades, utilise un procédé courant consistant à juxtaposer la description des pratiques d’hier à celle d’aujourd’hui, pour valoriser ces dernières. Elle décrit ainsi deux histoires d’hospitalisation à vingt ans d’écart. La première se déroule en juin 1967, lorsque Pierre, âgé de huit mois et demi, est amené aux urgences, la nuit, par ses parents, Catherine et son mari, et doit être hospitalisé pour une laryngite striduleuse.

« Après avoir trouvé un lit dans l’hôpital, l’interne annonce aux parents qu’il donne les prescriptions et qu’il ira voir Pierre dans une heure ou deux. Ils peuvent rentrer chez eux. Catherine et son mari émettent le souhait de passer la fin de la nuit auprès de l’enfant. La réponse est évasive : « Vous verrez avec les infirmières là-haut. » Là-haut, c’est le troisième étage d’un bâtiment imposant. Une soignante les accompagne. Elle transmet à une infirmière les prescriptions et repart. Sans dire bonjour, ni se présenter, l’infirmière prend l’enfant des bras de Catherine et passe une porte marquée de l’inscription « Interdit à toute personne étrangère au service », qu’elle referme sur eux. Ils n’ont pas le temps de poser de questions et restent pétrifiés devant la porte, sans se dire un mot. Quelque temps plus tard, un quart d’heure, une heure, ils ne savent pas, l’infirmière revient avec les vêtements de Pierre roulés en boule, les remet aux parents et leur demande de revenir le lendemain à 11 heures pour voir les médecins. A toutes leurs questions : « Peut-on rester ? L’embrasser ? Le voir avant de partir ? Lui dire qu’on repart à la maison et que l’on reviendra demain, il ne nous a jamais quitté ? » la seule réponse est : « Vous croyez que j’ai que ça à faire ? » Catherine retient ses larmes, mais s’effondre en descendant les escaliers. (...) A 10h45 ils sont dans le couloir de l’hôpital devant la porte interdite. Beaucoup de personnel circule autour d’eux, les médecins entrent et sortent ; personne ne semble même les voir⁶⁷. Catherine risque une question : « Peut-on... ? » On lui rétorque immédiatement : « Il n’est pas 11 heures. » Pas de chaise, pas de salle d’attente. Ils sont là debout, gênés, conscients d’être gênants. A 11h15 un médecin vient les trouver : « Vous êtes les parents de Pierre ? Je suis l’interne ». Il ne juge pas utile de

⁶⁷ Comme nous l’avons vu dans le chapitre II, Jean Peneff témoigne de la persistance de cet évitement aujourd’hui (Peneff, 2000).

décliner son nom (...). Catherine et son mari demandent s’ils peuvent le voir : « Impossible les visites sont à 13h30. » Lorsqu’ils reviennent à 13h30, une file d’attente descend jusqu’au milieu de l’escalier. Enfin vient leur tour. Lorsqu’ils donnent le nom de l’enfant, ils sont dirigés à gauche de la porte interdite. Ils se retrouvent dans un couloir extérieur, donnant d’un côté sur une cour et de l’autre côté sur des boxes, dans lesquels sont les enfants. Aussitôt que Pierre les aperçoit, il commence à hurler en tendant les bras, mais une vitre les sépare, ils restent devant elle, désarmés, impuissants, coupables, très malheureux. » (Weil-Halpern, 1991, p. 21)

Dans son ouvrage paru en 1975, Janie Maurice raconte elle aussi comment elle doit mener bataille pour obtenir le droit de rester auprès de son fils hospitalisé.

« La surveillante apparut dans la chambre : « Madame, vous ne pourrez pas rester auprès de votre enfant. Il n’y a pas de place et vous ne voudriez sans doute pas prendre celle d’un autre malade !... ». Cette fois je n’en pouvais plus ; je demeurai intransigeante : « Je me passerai fort bien de lit ; mais si je ne peux pas rester avec mon fils, nous repartons dans notre ville poursuivre le traitement, comme nous l’a d’ailleurs proposé Monsieur X. En prononçant ces mots, j’eus envie de rire. Enfin, nous avons un motif pour fuir [Janie Maurice évoque le fait qu’après un séjour de deux mois à domicile elle souhaiterait préserver son fils d’une nouvelle hospitalisation douloureuse]. La surveillante était déjà partie en claquant la porte avec colère, mais elle réapparut quelques minutes plus tard pour tout anéantir de nouveau : « Pour aujourd’hui vous pouvez rester, mais nous verrons par la suite. » J’étais maintenant déçue de cette fuite manquée. Bruno ne disait pas un mot. Il était livide. Il avait eu si peur de rester seul d’abord puis de ne plus être soigné si nous partions. Il fallait donc rester mais j’étais fermement décidée à ne pas le quitter quoi qu’il arrive. Je ne l’abandonnerais pas et il l’avait compris » (Maurice, 1975, p. 76)

Elle témoigne également de sa difficulté à faire valoir les intérêts de son fils face à des professionnels dont l’autorité, quelle que soit leur place dans la hiérarchie, doit rester incontestée et qui n’acceptent pas de recevoir d’avis de la part des profanes ; des brimades, lorsqu’on oublie systématiquement de lui apporter à manger ; de sa vigilance constante - face au risque de contagion notamment et pour éviter la brutalité de certains soins - qui pourtant doit rester masquée pour ne pas offusquer le personnel. Ainsi à propos de la prise de médicaments de taille inadapté pour un petit garçon, elle raconte : « Je dois avouer que c’est ma seule présence qui retenait certaines infirmières de ne pas le gronder lorsqu’il vomissait. Leur méthode consistait à pincer le nez brutalement pour que Bruno avale » (Maurice, 1975, p. 96). Parfois en vain cependant, comme lors de cette ponction de moelle réalisée par un externe expérimenté, qui suscite les cris de Bruno, habituellement courageux...

« La porte s’ouvrit sur un externe qui venait faire la ponction de moelle. Je tentai de rester auprès de Bruno, feignant d’avoir oublié que, désormais, ce droit m’était presque toujours refusé, mais on me donna l’ordre de sortir. Dans le couloir, je prêtai une oreille attentive. Les tintements métalliques. J’entendis un cri mais qui se prolongeait cette fois par des sanglots puis d’autres cris, et encore d’autres qui ne s’achevaient plus. C’était intenable. Mais que faire ? Faire irruption dans la chambre pouvait causer quelques maladroites supplémentaires. On me mettrait à la porte et Bruno n’en serait que plus paniqué. Je me mis à courir dans le couloir à la recherche

de quelqu'un et je rencontrai la surveillante. Je lui exposais le cas et reçus cette réponse qui claqua comme une gifle : « Si vous ne voulez plus entendre crier votre enfant, partez. Mais partez donc ! » Je revins sans mot dire en courant. Pourquoi ? J'aurai pu me démener dans le couloir, c'était peine perdue ! » (Maurice, 1975, pp. 111-112)

... suivie par une ponction lombaire qui se révèle plus catastrophique encore.

4 - Une politique de lutte contre les infections à contretemps des nouvelles préoccupations psychologiques

Dès les années 1930, Robert Debré⁶⁸ décide de rénover la clinique médicale infantile de l'hôpital des Enfants malades, dont il doit prendre la responsabilité en 1940, avec comme visée première la lutte contre la contagion hospitalière. La réalisation à laquelle il a abouti, après de multiples efforts, est inaugurée en 1952. Dans ses mémoires, Robert Debré revient sur les principes qui ont guidé ses choix d'alors :

« Les services d'hospitalisation devaient être aménagés d'une manière assez nouvelle. La contagion hospitalière était la première de nos inquiétudes. Il fallait isoler nos petits malades et cependant ne pas permettre le développement des tristesses de l'hospitalisation, d'où le dispositif des chambrettes aux parois de verre. (...) Les dispositifs pris pour permettre aux parents de voir leurs enfants et assister aux soins qu'on leur donne, sans risque de contamination, furent bien compris ; un couloir extérieur était réservé aux visiteurs. Les familles devaient nous témoigner plus tard de leur contentement malgré le regret de ne pouvoir, sauf permission spéciale, approcher leur enfant et l'embrasser. » (Debré, 1996, pp. 273-274)

Même avec le recul, Robert Debré ne semble rien regretter d'un choix qui signait la modernité de son service à l'époque, mais allait devenir le symbole des restrictions opposées aux contacts entre parents et enfant : l'installation des parois vitrées et le cantonnement des familles au couloir qui, en conséquence, dans certains services, fut souvent appelé le « couloir des familles ».

En choisissant l'isolement individuel des malades contagieux, Robert Debré était en phase avec la plupart de ses contemporains⁶⁹. Dans sa participation au cours de pédiatrie sociale, donné en 1948 à Paris sur l'initiative de l'ONU, le Docteur Bridgman, préoccupé de lutter contre le vieux problème de la contagion hospitalière, recommande la mise en place de services de contagieux, avec isolement des enfants en chambre individuelle, dont le nouveau service du Professeur Robert Debré, ouvert en 1952, deviendra le modèle.

⁶⁸ Robert Debré a pris, au début des années 1920, la succession d'Antonin Marfan à l'hôpital des Enfants Malades.

⁶⁹ Les médecins de l'hôpital Trousseau commencent autour de 1910 à préconiser le boxage, c'est-à-dire la création de petites chambres ou boxes à la place des grandes salles communes (Josset, 1999). Au début des années 1920, pour lutter contre l'infection hospitalière, l'Assistance publique entreprend une campagne de boxage des services de médecine des hôpitaux pédiatriques (Salaün, 2001).

« Notre hôpital d’enfants devra être conçu de façon à permettre une lutte de tous les instants contre la contagion hospitalière. En effet, dans la lutte contre les microbes, la moindre défaillance dans les précautions d’hygiène se traduit par le retour offensif des infections. (...) On ne tient en respect le microbe que grâce à une lutte de tous les instants. Contre la pullulation du microbe, il faut assurer la ségrégation des malades, leur isolement et la destruction massive des corps microbiens. » (Bridgman, 1949, p. 677)

Il s’inquiète cependant des conséquences de la mise en place d’un isolement strict sur les visites. « Une autre question très difficile à résoudre est celle des visites, écrit-il. Il ne peut être question de supprimer les visites dans un hôpital de contagieux. Une question d’humanité s’impose, et on ne peut refuser à une mère dont l’enfant est atteint d’une maladie grave l’accès de l’hôpital de contagieux » (Bridgman, 1949, p. 682). Il faut donc inventer un dispositif architectural qui protège les enfants et les visiteurs des risques de transmission croisée des microbes. Laisser aux parents la possibilité d’emprunter le couloir central du service, pour apercevoir leur enfant à travers la vitre du box, ne permet pas d’observer les conditions strictes d’isolement, les parents se mêlant alors au trafic médical. La deuxième solution envisagée consiste à prévoir des balcons extérieurs accessibles aux parents, mais ceux-ci présentent l’inconvénient de réduire l’ensoleillement des chambres qui a pourtant des vertus bactéricides (pas question de bien-être de l’enfant ici) et « dans un pays du Nord, quand la température est froide et les intempéries fréquentes, il est inhumain d’obliger des parents à rester sous la pluie et dans le vent pour voir leur enfant à travers la cloison, s’émeut Bridgman » (Bridgman, 1949, p. 682). A travers la description des solutions architecturales multiples envisagées, on perçoit une phobie du microbe qui conduit à une restriction de contact absolue entre les parents et l’enfant, mais également entre les parents et le personnel médical. Il faut faire en sorte que les parents accèdent au box sans passer par le service, de l’extérieur ; d’où l’idée du balcon ou encore l’idée de Nelson d’un passage par un escalier venant du sous-sol. Non sans enthousiasme, Bridgman poursuit l’énumération des dispositifs architecturaux envisagés :

« Au futur hôpital de Saint-lô, un essai nouveau sera tenté qui apportera une solution radicale à ce problème. M. Nelson s’est inspiré d’ailleurs d’une modification au deuxième plan, qui consiste à intercaler dans la façade un petit box toutes les deux chambres, qui permet aux visiteurs venant de l’extérieur de se rapprocher du lit de leur petit malade. Mais il a trouvé la solution radicale à ce problème en faisant intervenir la troisième dimension. Pour le service de contagieux, il a prévu une espèce de box auquel on a accès par un escalier qui vient du sous-sol ; le box est complètement fermé et isolé du couloir. C’est une solution absolument radicale, qui donne la solution idéale du problème. La seule objection est son prix de revient. » (Bridgman, 1949, p. 682)

Bridgman précise également que « l’isolement que nous allons trouver poussé assez loin dans notre service de pédiatrie peut être réalisé d’une façon rigoureuse pour le nourrisson jusqu’à neuf mois sans entraîner de conséquences psychologiques

appréciables. En effet, un enfant en bas âge supporte sans difficulté l'isolement total. Au contraire, à partir de neuf mois, ses tendances sociales se manifestent, et il peut souffrir psychologiquement et mentalement d'un isolement trop rigoureux » (Bridgman, 1949, p. 683). Spitz, comme nous l'avons vu, soulignait pourtant que, même si on n'en avait pas apporté la preuve, avant six mois, le bébé est déjà susceptible de souffrir d'une telle séparation.

Cependant, des principes aux réalisations concrètes, il reste un pas à franchir. Aussi, après avoir précisé un certain nombre de règles concernant le personnel, visant à contrôler le plus strictement possible les possibilités de transmissions de germes dont ils peuvent être eux-mêmes porteurs, et concluant sur la nécessité du port du masque pour tous, Bridgman ajoute-t-il :

« La question des visites doit également faire l'objet d'un règlement spécial dans le service de pédiatrie. Elles ne doivent se faire que par un couloir qui peut-être le couloir central, et les enfants en principe, ne doivent être vus qu'à travers une cloison vitrée. Si cependant les dispositions des locaux rendent impossible la création de parois vitrées, on peut permettre aux parents d'entrer dans les salles où sont hospitalisés les enfants à condition de porter un masque. » (Bridgman, 1949, p. 684)

Les parents peuvent donc pénétrer dans le service à condition de se soumettre aux mêmes règles d'asepsie que les professionnels. Ces règles étant draconiennes, cette condition permet de maintenir à distance assez aisément les familles : tout comme une infirmière porteuse d'une grippe ou d'un rhume saisonnier doit être renvoyée chez elle par le chef de service, « les infirmières seront particulièrement attentives à refouler et à éliminer immédiatement toute personne portant un rhume ou toussant. En période de grippe ou de contagion, les visites pourront être, sur l'avis du médecin hygiéniste, totalement interdites » (Bridgman, 1949, p. 685). A l'écart des services modèles, tel celui du Professeur Robert Debré qui ouvre ses portes en 1952, il n'est pas impossible de penser que les parents ont pu bénéficier de politiques d'ouverture plus souples.

Ces recommandations accordent donc une place aux considérations psychologiques et tiennent compte de ce que peuvent ressentir les parents, mais tout en considérant que priment les contraintes d'un isolement strict et que les parents ne peuvent être mis en contact sans risque avec leur enfant. Une exception apparaît dans les cas où la mère allaite. « C'est une disposition très heureuse que de ménager dans l'hôpital d'enfants une annexe pour recevoir les mères bien portantes qui seront appelées à donner le sein à leur enfant pendant son séjour à l'hôpital » (Bridgman, 1949, p. 649). Mais les mères doivent alors rester cantonnées dans un espace particulier. De même, la lutte contre ce que les contemporains appellent, avant la diffusion de la notion d'hospitalisme, le « marasme hospitalier » est bien envisagée. « Il est essentiel pour éviter le confinement et le marasme hospitalier, déplorable psychologiquement et même physiquement, que les chambres des services de grands enfants donnent sur des terrasses abritées et

orientées vers le midi... » (Bridgman, 1949, p. 684). Les dispositifs architecturaux sont donc envisagés avant les moyens humains (personnel spécialisé ou présence parentale). L’idée de proposer des activités aux enfants n’est envisagée que pour les convalescents.

Les théoriciens de la carence des soins maternels ne sont donc pas parvenus à déplacer entièrement la rhétorique du danger. S’ils ont mis à jour un danger nouveau, ils ne se sont pas attaqués à l’idée que les parents, tout en apportant un soutien affectif indispensable à l’enfant, restent porteurs d’un danger de transmission des microbes. C’est ce deuxième pan qu’il faudra déconstruire pour mettre fin au « couloir des familles ».

5 - Réticences et lenteurs françaises : l’exemple des chambres mère-enfant

L’idée d’une hospitalisation conjointe mère-enfants va susciter plus de réticences encore. La présence de chambres mère-enfant dans certains services de pédiatrie peut donner le sentiment d’une application stricte d’un principe d’ouverture dès les années 1950 en France. Les propos de Paul Arousseau et Roger Cheverry incitent néanmoins à relativiser la portée de ce dispositif. Ils précisent en effet que le premier service moderne comportant des chambres destinées aux enfants accompagnés par leur mère fut celui du Pr. Marcel Lelong, à l’hôpital Saint-Vincent-de-Paul. Six chambres mère-enfant sont prévues pour un total de 190 lits. Mais, rapportent les deux fonctionnaires, « l’occupation des chambres fut toujours exceptionnelle et M. Lelong lui-même attira notre attention sur ce point, estimant que l’expérience prouvait que la proportion de ces chambres par rapport au total des lits, était très exagérée. L’usage de ces chambres dans les autres hôpitaux parisiens confirme l’expérience de Saint-Vincent-de-Paul » (Arousseau & Cheverry, 1969, p. 115).

On observe ainsi un décalage de vingt ans entre les premières expériences anglaises, qui datent de 1953 (MacCarthy & al., 1962⁷⁰), et la création de la première unité mère-enfant, au CHU de Besançon, en 1973, à l’initiative du Professeur Raffi (Noir & al., 1978). A la même période, un secteur de trois chambres mère-enfant est également ouvert à l’hôpital Trousseau, dans le service du Pr. Brissaud, mais le compte-rendu et le bilan de ce dispositif ne paraît qu’en 1981, dans la revue *Archives françaises de pédiatrie*, privant cette initiative d’une visibilité plus précoce (Ollivier & al., 1981). En 1978, Danièle Rapoport, psychologue dans le service du Pr. Brissaud, publie néanmoins un article qui défend le principe d’une ouverture des services de nourrissons aux parents

⁷⁰ Dans cet article, paru dans la revue *The Lancet*, les auteurs décrivent les principes de l’expérience menée à l’hôpital Amersham à partir de 1953 et signalent que la même année, deux expériences similaires sont lancées : Craig et MacKay ouvrent une unité mère-enfant en Ecosse, au Royal Hospital for Sick Children d’Aberdeen, et Hunt fait de même dans le service pédiatrique du Hunderdon Medical Center à New Jersey.

et établit le premier bilan provisoire des difficultés posées par les chambres mère-enfant (Rapoport, 1978)⁷¹.

Ce « retard » ne peut être attribué à une méconnaissance des expériences anglaises. L'expérience menée par l'équipe de MacCarthy est en effet présentée dès 1956, lors du séminaire de Paris sur les hôpitaux d'enfants. MacCarthy est à nouveau invité à communiquer lors du séminaire sur l'hospitalisation des enfants, organisé par le Centre international de l'enfance, qui se tient à Paris en 1963⁷².

Le retard français s'explique plutôt par une opposition de fond. Pour régler la question de la séparation, d'autres mesures sont préférées à l'hospitalisation mère-enfant, en premier lieu la réduction de la durée des hospitalisations et l'ouverture d'hôpitaux de jour qui permettent d'éviter une séparation parents/enfant⁷³. L'hospitalisation mère-enfant reste pensée comme une mesure d'exception qui doit être laissée aux mains du médecin.

Marie-Claude Brachet présente les deux points de vue opposés pour finalement retenir celui de ses détracteurs. Elle rapporte tout d'abord le plaidoyer de MacCarthy et ses coauteurs, lors du séminaire de Paris sur les hôpitaux d'enfants de 1956, qui ne tarissent pas d'éloges sur l'aptitude des mères à contribuer aux soins de maternage, mais également aux soins infirmiers :

« Nous nous sommes rendus compte tout de suite, des avantages de la suppression, dès le début, de l'angoisse de l'enfant et du bienfait des multiples petits soins donnés par la mère au cours de la maladie... La plupart des mères sont capables de donner une grande partie des soins, mêmes les soins médicaux et deviennent expertes sous la direction de l'infirmière. Elles font le lit, nourrissent l'enfant, changent ses couches, le mettent sur le pot, tiennent le thermomètre, tiennent l'enfant pour ses piqûres et une fois mises au courant, peuvent donner aussi certains médicaments. Elles se donnent beaucoup à l'occupation de leurs enfants. » (cité par Brachet, 1959, p. 38)

Puis les propos tenus par le médecin américain Nelson K. Norday qui ne se prive pas de critiquer les mères qui ne restent auprès de leur enfant que pour faire comme les autres parents :

« Dans le cas où aucune tentative n'est faite pour restreindre les visites de nuit, certaines mères se sentent dans l'obligation morale vis-à-vis des autres parents qui passent la nuit, de laisser ce qu'il y a à faire chez elles et de passer des heures inutiles à l'hôpital. A cet égard je veux marquer mon opposition envers ceux qui habituellement demandent expressément aux mères d'entrer à l'hôpital avec leurs enfants. » (cité par Brachet, 1959, p. 39)

S'appuyant sur ce seul point de vue, l'auteure conclut :

⁷¹ L'hôpital cardiologique de Bordeaux, terminé en 1972, comporte six chambres à un lit avec accompagnant (Raynaud, Veyret *in* : Imbert, 1982).

⁷² La contribution de MacCarthy ne fut publiée que tardivement en français en 1985 (MacCarthy, 1985).

⁷³ Le premier hôpital de jour pour enfant est créé à Paris en 1968.

« Cette limitation de l’hospitalisation des mères semble une indispensable mesure de prudence. Comment cacher notre étonnement devant l’absence de difficultés rencontrées par les partisans de l’hospitalisation de toutes les mères qui le désirent ? Des difficultés existent cependant ; nous voudrions les envisager maintenant. Sans parler des mères qui se croiraient obligées de rester pour faire comme tout le monde, il en est d’autres auxquelles l’hospitalisation pèserait pour des raisons infiniment plus complexes et plus respectables. Les unes conscientes de leur inexpérience et de leur propre inutilité, préféreront laisser la place à des techniciens plus compétents. Pour d’autres interviendra le désir de fuir devant une anxiété devenue intolérable. Attitude bien compréhensible. Les jours précédents, la mère a fait face à cette anxiété, dans la mesure où elle avait la responsabilité entre les mains et où elle agissait. Elle ne peut plus la supporter avec l’impression de l’inutilité de sa présence. Pour ces dernières risquent de se créer un complexe de culpabilité, si elles quittent leur enfant. Et pourtant leur présence n’est souhaitable ni pour elles, ni pour les autres. Le médecin doit pouvoir intervenir et expliquer la nécessité du départ en s’appuyant sur le règlement. » (Brachet, 1959, p. 59)

On observe un net renversement par rapport aux théoriciens de la séparation. La psychologisation du vécu maternel sert ici une mise en exergue de l’« inutilité » de la présence maternelle.

On peut donc repérer de manière constante un balancement entre une idéalisation des soins maternels chez les uns (pédiatres anglais majoritairement) ou au contraire un scepticisme teinté de suspicion chez les autres (pédiatres français principalement), conduisant à ne tolérer la présence des mères que lorsque le médecin l’a jugée nécessaire et l’excluant dans tous les autres cas. Cette dualité des discours se retrouve également chez Lyonel Rossant qui, tout en restituant les arguments favorables à une présence prolongée des mères, consacre un chapitre entier à l’agressivité des parents, s’appuyant tour à tour sur la psychanalyse et sur des arguments naturalisants⁷⁴ pour en justifier l’existence (Rossant, 1984). Le tableau dressé n’évite pas la caricature :

«...si en raison de son comportement malade l’enfant est vécu comme un ennemi, comme un agresseur, il risque d’être victime de négligences ou de sévices de la part de parents brutaux, souvent éthyliques et parfois psychopathes, persuadés que si l’enfant est malade, c’est exprès pour les ennuyer ! » (Rossant, 1984, p. 52)

C’est par l’effet de l’accumulation que l’auteur donne à voir son opposition à une présence plus large de parents, ne faisant que troubler le fonctionnement d’un service qui, sans eux, pourrait ressembler à un havre de paix. Aucune catégorie de professionnels ne semble épargnée par cette agressivité : les parents abusent de l’hospitalisation ou se montrent inconscients des risques pris, en retirant contre avis médical leur enfant de l’hôpital. Les infirmières sont « considérées (...) comme étant au service des parents plutôt qu’au service des enfants. Perpétuellement dérangées dans

⁷⁴ « Cette agressivité n’est pas pathologique. C’est un instinct qui contribue comme les autres à la conservation de la vie de l’espèce. » (Rossant, 1984, p. 49)

leur travail de soins et de surveillance par des parents revendicateurs... » ; l'auxiliaire de puériculture est considérée comme « la bonne-à-tout-faire ». L'auteur décrit des parents incapables de remettre un aérosol en place et s'emportant contre le personnel pour cette négligence.

« Lorsque dans une chambre guettent des parents agressifs, prêts à empoigner tout membre de l'équipe médicale qui entrera, prêts à poser questions sur questions, à lancer invectives sur invectives, menaces sur menaces, le personnel risque d'avoir la tendance regrettable mais naturelle d'espacer les visites et la qualité de la surveillance peut s'en ressentir. » (Rossant, 1984, p. 60)

L'argument consistant à valoriser la présence des parents comme un moyen d'écourter la durée de l'hospitalisation et d'accroître la surveillance exercée se trouve ici pris à contrepied.

On comprend mieux alors le retard français, par rapport à son voisin anglais, dans la mise en œuvre pratique d'un référentiel qui n'a pas été pleinement approprié par les professionnels de l'hôpital. L'hospitalisation de la mère avec son enfant ne concerne, dans un premier temps, que le secteur privé d'hospitalisation et encore les places sont-elles limitées. Évoquant, dans un article de 1963, les principes qui doivent guider l'organisation d'un service « moderne » de chirurgie infantile, Paul-Louis Chigot, qui a dirigé les services de chirurgie infantile de Bretonneau, puis de Trousseau, n'envisage que cette seule possibilité (Chigot, 1963).

Une étude menée en 1963 par la Fondation Nuffield concluait que la majorité des pédiatres anglais était favorable à ce que les mères accompagnent leur enfant à l'hôpital. Et si l'on suit le psychiatre anglais Meadow, les infirmières semblent avoir été elles aussi gagnées à cette approche. Il rapporte les propos tenus par une infirmière, affirmant qu'en 1966, aucune infirmière en pédiatrie n'aurait osé dire qu'elle n'est pas favorable au principe de l'hospitalisation conjointe mère-enfant (resident mothers) (Meadow, 1969). Le consensus est sans doute moins affirmé que ne le pense Meadow, car l'étude de Brain et Maclay signalait l'opposition des infirmières de chirurgie à une présence continue des mères : « A la fin de l'expérience, elles étaient unanimes pour dire qu'elles préféraient que les enfants soient admis seuls, même si elles reconnaissaient que la présence des mères apportait souvent un grand réconfort pour le très jeune enfant – l'enfant de deux ans » (Brain, Maclay, 1968, p. 279). Trois raisons sont invoquées par les infirmières. Elles considèrent qu'il est plus facile de réaliser les soins lorsque l'enfant est seul, que l'équipe infirmière parvient plus aisément à nouer des relations personnelles avec l'enfant lorsqu'il n'est pas accompagné, et que certaines mères sont « difficiles » et troublent tout autant leur enfant que les autres mères du service. Les auteurs rejettent la proposition faite par l'une des infirmières de sélectionner les mères, pour écarter celles qui sont source de trouble, en avançant qu'il est très difficile de disposer des informations préalables nécessaires, et que sur 27 mères identifiées lors

d’une visite à domicile préalable à l’hospitalisation comme émotionnellement instables, 22 n’ont posé aucun problème lors de l’hospitalisation elle-même. Meadow lui-même exprime des réserves face à cette modalité d’hospitalisation, comme le révèle d’emblée le titre de son article : « The Captive Mother ». Le premier paragraphe laisse moins de doute encore sur l’opinion de son auteur :

« C’était un vendredi soir d’automne. Dans le service d’enfants, la mère venue pour résider avec son enfant retardé pleurait. Le chef de clinique l’a écoutée : elle détestait l’hôpital ; elle était inquiète pour ses autres enfants laissés à la maison ; elle s’était disputée avec son mari plus tôt dans la soirée ; elle voulait rentrer chez elle. Ne pouvait-elle rentrer chez elle pour le week-end, demanda le chef de clinique. « Oh non, comment pourrais-je ? » répondit-elle ; « Le docteur M a dit que cela aidera Robert si je reste avec lui après tout ce qu’il a fait pour moi et Robert le moins que je puisse faire est de rester. » (Meadow, 1969, p. 362, traduit par moi)

Cette description vise à éclairer le sentiment d’obligation, artificiellement ressenti par certaines mères, à rester auprès de leur enfant hospitalisé, en dépit d’une situation « objective » qui devrait les convaincre de partir. On retrouve aussi l’idée, déjà entrevue chez Lelong et Lebovici, qu’une mère se doit en priorité à son mari, qui tranche singulièrement avec le « devoir de présence » auprès de l’enfant hospitalisé, fortement légitime aujourd’hui.

Après avoir interrogé, de manière informelle, 130 mères ayant résidé à l’hôpital avec leurs enfants, l’auteur conclut : « La plupart des mères s’ennuient désespérément et attendent le moment de la sortie comme la fin d’une longue condamnation à la prison » (Meadow, 1969, p. 363).

A la même époque, malgré ces réserves, l’adoption du référentiel de la non-séparation est loin d’être aussi largement diffusée en France. En 1969, dans leur ouvrage *L’Hôpital de demain*, dont le titre signale le caractère programmatique, P. Arousseau et R. Cheverry, fonctionnaires de l’Administration générale de l’Assistance publique de Paris, considèrent que les mères ne peuvent être autorisées qu’à titre exceptionnel à rester la nuit auprès de leur enfant, s’opposant au principe d’une hospitalisation conjointe mère-enfant. Ils énumèrent les inconvénients d’une telle formule :

« D’abord, l’hospitalisation de la mère et de l’enfant ne peut s’appliquer que dans le cas de l’enfant unique, sinon ce serait le ou les autres enfants qui souffriraient de la carence maternelle. Dans le cas d’un enfant unique, est-il bon pour la paix du ménage que la femme disparaisse longtemps de son foyer ? Même si du côté de la mère aucun n’inconvénient n’est à redouter, d’autres difficultés apparaissent à l’hôpital même : – la présence constante d’une femme dans un service hospitalier peut entraîner des frictions avec le personnel de ce service. – La mère peut être inquiète ou exigeante... » (Arousseau, Cheverry, 1969, cité par Rossant, 1984, p. 111)

A la fin du XVIII^e siècle, Armstrong invoquait déjà les possibles conflits entre mères et infirmières pour déconseiller l'hospitalisation des nourrissons (Armstrong, 1776)⁷⁵. On peut être frappé par cette constance des arguments qui se renouvellent peu au fil du temps alors que le contexte hospitalier lui-même et les relations familiales se sont profondément transformés. Les travaux sur l'importance de la préservation de la relation mère-enfant ont conduit à un desserrement des devoirs d'épouse, couplé avec un renforcement des devoirs maternels, que l'on retrouve peu dans les propos des acteurs hospitaliers des années 1960.

Quant aux services de réanimation, pour Cheverry et Arousseau, il ne fait aucun doute que les visites doivent y être interdites :

« Les visites dans les chambres doivent être rigoureusement interdites. Mais il est essentiel pour le moral des enfants (et aussi des parents) que ces derniers puissent au moins venir voir leur enfant. Une galerie de circulation serait dès lors très utile (...). Le spectacle offert aux parents, la chambre bourrée d'appareils terrifiants, est souvent redoutable et parfois générateur de défaillances. Si bien que nous nous demandons avec le Dr Huault, si une caméra braquée sur le seul visage de l'enfant ne transmettrait pas aux parents une image plus rassurante. Et ce d'autant plus que la vue des parents peut provoquer chez certains enfants une émotion qui peut leur être fatale. M. Huault pense que, pour les petits malades de plus de 1 an et de mois de 3 ans, l'enfant ne devrait pas voir ses parents pendant son séjour dans le service. »
(Cheverry, Arousseau, 1969, cité par Rossant, 1984, p. 110-111)

On retrouve le goût pour les dispositifs techniques, déjà manifesté par le Dr. Bridgman, comme moyen de tenir ensemble le respect strict des conditions d'asepsie et la prise en compte des besoins émotionnels de l'enfant voire de ses parents, les uns et les autres étant décrits comme incapables, par nature, de maîtriser leurs émotions.

Les publications en français d'articles rédigés par les promoteurs de la politique anglaise d'ouverture des services aux parents témoignent néanmoins de l'intérêt porté à ces expériences⁷⁶. Michel Manciaux⁷⁷ témoigne rétrospectivement de l'impulsion réformatrice donnée par l'exemple anglais, en donnant à voir le contraste entre les pratiques des uns et des autres :

« Pour les tout-petits (prématurés, jeunes nourrissons), toute visite était interdite, sous prétexte de la lutte contre l'infection, ou avait lieu à travers des parois de verre. Pour

⁷⁵ Armstrong se demandait si dans ces conditions « les mères et les infirmières ne seraient pas perpétuellement en désaccord les unes avec les autres ». Le pédiatre américain Powers répondait que selon son expérience, après la mise en place d'un programme autorisant des visites journalières d'une demi-heure journalière, « ses » infirmières n'ont pas le sentiment d'être perpétuellement en conflit avec les mères (Powers, 1948).

⁷⁶ D. MacCarthy : « Les parents à l'hôpital », Séminaire sur l'hospitalisation des enfants, Paris 1963. D. Harvey, Marjorie Gillot, Elizabeth Earnshaw-Smith : « Les enfants à l'hôpital », *Le Pédiatre*, vol. 12, n°56, 1976, pp. 203-209.

⁷⁷ Michel Manciaux, Professeur de Pédiatrie préventive et sociale, a été le directeur du Centre International de l'Enfance.

les plus grands, le temps passé avec les parents était strictement et parcimonieusement compté sans dépasser deux heures par jour. J’ai encore en mémoire les cris des enfants accrochés aux barreaux, les larmes dans les yeux des mères, la voix stridente des préposés : « C’est l’heure, allez, M’sieurs dames » et, ... les remarques des nombreux soignants qui, devant ce spectacle navrant et quotidien, réclamaient la suppression pure et simple des visites « qui rendent les gosses insupportables ». Je me souviens encore de ma joie et de ma stupéfaction lorsque j’ai appris que, dans certains pays, les mères étaient acceptées à l’hôpital toute la journée et même la nuit. « Des sauvages, me répondait-on, ils font cela pour-économiser sur le personnel. » J’ai encore en mémoire la surprise incrédule des membres du Club de pédiatrie sociale lors de la visite, en 1976, du service des prématurés de notre collègue londonien Eric Stroud, en y rencontrant des mamans installées là, discutant et apprenant auprès des professionnels les soins à donner aux bébés en couveuse ; notre surprise fut plus grande encore quand il nous annonça qu’il avait les meilleurs résultats de tout le Royaume-Uni, valant largement celles de nos services les plus sophistiqués, aseptisés et entourés de murs de verre. » (Manciaux, 1997, pp. 361-362)

Par contraste, selon des témoignages recueillis auprès du personnel d’un service de l’hôpital Kremlin-Bicêtre, on saisit ce à quoi ressemblent les services pédiatriques dans les années 1970. Dans leur témoignage, deux surveillantes de l’hôpital Bicêtre racontent :

« En 1970, BICÊTRE COMPORTAIT (*sic*) deux services de pédiatrie d’une cinquantaine de lits chacun. (...) Les grands enfants – vêtus de pyjamas dépareillés, de taille inadaptée et non repassés – étaient hospitalisés dans des chambres à deux lits, les nourrissons – toujours emmaillotés dans des couches et des langes en coton – dans des unités de boxes vitrés. Cet isolement des nourrissons était tout récent puisque l’année précédente, tous ces petits enfants étaient accueillis dans des chambres de six berceaux. Les grands enfants étaient attachés dans leur lit grâce au corset alors réglementaire. L’un des deux services avait transformé une chambre de grands enfants en salle de jeux et deux pièces de réserve en salle de détente et en salle de classe, ce qui n’existait nulle part ailleurs à l’époque. De même les horaires de visite des parents se sont progressivement élargis de deux fois une heure et demie par jour à l’après-midi complet. Il faut toutefois signaler que les parents des nourrissons n’étaient autorisés à les voir que de derrière la vitre du couloir. » (Cassan, Muzard, 1999, pp. 91-92)

De même la psychologue Françoise Weil-Halpern, attachée à l’hôpital Trousseau, publie en 1978, un article intitulé « L’hospitalisation du jeune enfant en Grande-Bretagne ». L’auteure prend soin d’y rapporter les chiffres publiés par la National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH) qui témoignent de la très forte diffusion en Angleterre du référentiel de la non-séparation : en mars 1976, dans 70% des services de pédiatrie, les mères pouvaient être hospitalisées en même temps que leur enfant. Les visites étaient autorisées 24 heures sur 24 dans 75 % des services. Dans 76% des services de chirurgie, la mère pouvait accompagner l’enfant jusqu’en

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

salle d'opération et l'accueillir à sa sortie. Comme Michel Manciaux, elle témoigne de sa surprise lors de sa visite des services pédiatriques anglais⁷⁸ :

« Lorsqu'on visite un hôpital anglais, ou lorsqu'on y travaille, on est frappé de voir une mère surveiller la perfusion de son enfant, pratiquer certains soins infirmiers tels que les changements de pansement, recevoir le médecin lors de sa visite pour lui donner les détails de sa santé. » (Weil-Halpern, 1978, p. 89)

En France, la circulaire du 1^{er} août 1983 officialise la reconnaissance d'un droit de visite pour les parents : « le père, la mère ou une autre personne qui s'occupe de l'enfant doit pouvoir rester auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent, à condition de ne pas contrarier l'action médicale ni de troubler le repos des autres malades »⁷⁹. Mais concernant la participation des parents, ses rédacteurs se sont montrés on ne peut plus timorés au regard de la politique anglaise :

« La technicité des soins médicaux ou infirmiers, les problèmes de sécurité et de responsabilité interdisent le plus souvent de confier ces soins aux parents. En revanche, ces derniers peuvent souvent se charger auprès de leur enfant des soins de la vie quotidienne : le nourrir, le changer, faire sa toilette, aller lui chercher quelque chose, l'accompagner, le calmer... Les agents sont ainsi libres pour des tâches plus techniques ou pour mieux soigner des enfants dont les parents ne sont pas là. En outre, mieux vaut une mère occupée auprès de son enfant qu'une mère inactive, anxieuse, qui harcèle le personnel »⁸⁰.

La tonalité finale laisse percevoir l'ambivalence persistante vis-à-vis du principe d'une présence des mères, mais à partir de cette date l'ouverture des services aux parents devient une politique généralisée (avec des variations locales dans son interprétation néanmoins).

On peut être frappé par la récurrence des arguments favorables ou opposés à la politique d'ouverture tout au long de la période considérée. A toutes les périodes les parents sont perçus comme un facteur de désordre potentiel que les équipes hospitalières cherchent à canaliser. Avec la révolution pastorienne de la fin du XIX^e siècle, les parents ne sont plus seulement accusés de troubler la discipline hospitalière. Le désordre prend la forme de la peur des microbes. Cette crainte vis-à-vis des microbes s'inscrit elle aussi dans la

⁷⁸ Pierre-Louis Faget et Françoise Salaün rappellent que la tradition de visite aux hôpitaux étrangers pour s'inspirer de leurs expériences date de la fin du XVIII^e siècle. Celle-ci se perpétue au XIX^e et au XX^e siècles. En 1889, par exemple, le médecin Gaston Variot est chargé par le ministère de l'intérieur d'effectuer une mission à Londres pour y étudier l'hospitalisation des enfants et l'installation des hôpitaux dispensaires. Les auteurs notent par ailleurs que c'est à partir de 1929 que des congrès internationaux spécifiques aux hôpitaux sont organisés. Le premier a lieu à Atlantic City aux Etats-Unis « ce qui est l'occasion pour les congressistes européens de découvrir les derniers-nés des grands hôpitaux américains érigés selon une disposition en hauteur qui tourne résolument le dos à une formule pavillonnaire essoufflée. Tout alors bascule, les conceptions américaines s'imposent à une Europe désormais distancée... » (Faget, Salaün, 2004, p. 28).

⁷⁹ Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale. Secrétariat d'Etat chargé de la Santé. «L'hospitalisation des enfants» *Circulaire* n° 83-24 (83/9 bis). 1^{er} août 1983, p. 9.

⁸⁰ *idem*, pp. 6-7.

longue durée, comme en témoigne la *Circulaire DH/EO 3 n°98-688 du 23 novembre 1998* qui met en avant les risques éventuels de contagion pour justifier une limitation des visites⁸¹. Réciproquement la crainte des infections croisées entre enfants milite pour la présence d’une seule personne assurant les soins de base qui, en l’absence d’un personnel plus nombreux, peut-être la mère (avant que la figure du père ne soit éventuellement envisagée). La faiblesse quantitative du personnel hospitalier, récurrente tout au long de l’institutionnalisation de la pédiatrie, a ainsi pu conduire à assouplir la politique de limitation des visites, de même que l’importance physiologique et idéologique accordé à l’allaitement. A toutes les époques, deux représentations contradictoires des mères coexistent. Elles sont tour à tour idéalisées, en tant que meilleures gardes-malade possibles, et décriées pour leur négligence dans les soins, leur « ignorance » des principes de puériculture du moment et leur manque de respect de la discipline hospitalière. La reconnaissance de la souffrance de l’enfant « séparé » est antérieure à la constitution des savoirs psychologiques sur les besoins émotionnels de l’enfant de la seconde moitié du XX^e siècle. La souffrance des mères contraintes d’abandonner leur enfant au soin de l’hôpital a même été envisagée par les promoteurs de la spécialité pédiatrique, dès la fin du XIX^e. Ce qui change à partir de 1945, ce sont les bases sur lesquelles reposent les arguments qui vont finalement l’emporter (non sans résistances) : un savoir « scientifique » reposant sur une attention spécifique aux manifestations émotionnelles de l’enfant et s’appuyant sur l’expérimentation de pratiques d’ouverture pour en vérifier l’incidence ; des « outils » qui parlent aux médecins de leur époque (observation d’enfants sans atteinte pathologique présentant pourtant des troubles importants après une séparation, calcul du QI, comparaison avec groupe de contrôle, référence éventuellement au fondement biologique de la dyade mère-enfant). On retrouve dans la promotion de la politique d’ouverture, les trois rhétoriques relevées par Dorothy Pawluch dans le développement du courant dit de la « nouvelle pédiatrie » : une rhétorique du danger (ne pas autoriser la présence des parents s’est mettre en danger le développement de l’enfant à court et à long terme), une rhétorique du droit (les enfants ont droit à une prise en compte de leurs besoins émotionnels) et une rhétorique scientifique destinée à convaincre du désintéressement de ses promoteurs (qui parlent au nom des résultats de la « science » et non de leurs intérêts corporatistes). Mais une fois les outils de conviction forgés sur la nécessité de maintenir les liens parents-enfant au cours de l’hospitalisation, restait posée la question de son application pratique. Qui doit être juge des besoins exprimés par l’enfant, ses

⁸¹ « La présence du père, de la mère ou de toute autre personne qui s’occupe habituellement de l’enfant ne doit en aucune façon les exposer ni exposer l’enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses. Il est souhaitable, dans ce cas qu’un membre de l’équipe médicale explique à ces personnes les raisons empêchant la visite et leur donne la possibilité de prendre des nouvelles de l’enfant en lui téléphonant. » (*Circulaire de 1998*)

Chapitre 4 : La place des parents dans la division du travail hospitalier

parents ou le corps médical, parmi les équipes, les infirmières, les médecins ou les psychologues qui pénètrent progressivement dans les services à partir de la fin des années 1950 ? Tous les parents peuvent-ils être admis dans les services, peuvent-ils rester 24h sur 24, participer aux soins sans risque de les compromettre ? Quels soins peut-on leur confier sans risque, les seuls soins de base ou les soins plus élaborés qu'ils devront savoir réaliser à domicile ? La vieille question « à qui appartient l'enfant ? », à l'État ou à sa famille, s'est rejouée sur la scène pédiatrique, la montée en puissance d'un mouvement en faveur des droits de l'enfant à partir des années 1980 venant heurter la définition fragile d'un droit des parents à l'hôpital⁸².

L'ouverture des services aux parents, malgré des restrictions persistantes, étant désormais acquise, quelles ont été les transformations produites par celle-ci ? Quelles sont ses conséquences sur l'organisation de la vie familiale ? Quelle place a été conférée aux parents ? Comment « l'ordre négocié » de l'hôpital (Strauss, 1992) s'en est-il trouvé transformé ou réaménagé ?

⁸² Ces oscillations sont particulièrement palpables dans la rédaction des textes les plus récents sur les conditions d'hospitalisation des enfants (voir l'introduction).

**Deuxième partie : Une place ambiguë.
Des parents travailleurs, contrôleurs des
soins et objets d'intervention**

L'ouverture aux familles a surtout été abordée jusqu'à présent dans ses conséquences sur la prise de décision médicale¹. La manière dont le fonctionnement au quotidien des services s'en trouve modifié a moins retenu l'attention. De même, la prise en compte des relations entre professionnels et familles a eu tendance à se concentrer sur la relation familles/infirmières aux dépens des autres catégories de personnel. Si les infirmières sont en première ligne, elles sont loin pourtant d'être les seules à avoir la charge des relations avec les familles.

Si la prise de décision médicale a été modifiée ce n'est pas seulement en raison d'une reconnaissance d'un droit des parents à être tenus informés et à participer aux décisions qui concernent leur enfant. C'est aussi parce qu'ils occupent une place-clé dans les services en participant à la division du travail. Ainsi, dans le service de médecine infantile qu'elles ont étudié, Michèle Grosjean et Michèle Lacoste remarquent que les « parents sont souvent sollicités pour l'accompagnement des enfants. Ils tiennent une place centrale dans le fonctionnement du service en participant largement à l'activité de soins : surveillance de l'état de l'enfant ; des perfusions, alimentation, accompagnement... (...) Souvent utiles, parfois gênés, toujours observateurs, les parents sont les partenaires obligés et les témoins permanents de l'activité soignante » (Grosjean, Lacoste, 1999, p. 74). L'ouverture des services a ainsi eu pour effet de faire des parents présents des « travailleurs », insérés dans la division du travail hospitalier, sans que leur contribution ne soit toujours pleinement reconnue par les équipes qui attendent pourtant d'eux qu'ils participent. Mais, elle a aussi permis aux parents d'exercer un contrôle beaucoup plus étroit sur les soins et les choix thérapeutiques. Lorsque les parents adoptent une posture ouverte de contrôleurs des soins, cela ne va pas sans tension avec les équipes. Les professionnels, tout en valorisant l'implication des parents dans le suivi de la trajectoire hospitalière de l'enfant, craignent en effet une telle ingérence et disposent de ressources importantes pour en limiter l'ampleur. Au nom de l'intérêt de l'enfant, hormis le contrôle exercé sur leur degré de présence et leur participation aux soins, les parents font l'objet d'un contrôle, resserré désormais autour de l'évaluation de la relation parent-enfant. Faire participer les parents aux tâches de *nursing* fournit ainsi l'occasion d'observer les compétences et les options éducatives parentales. Il devient alors possible, pour les professionnels, d'exercer une influence plus ou moins appuyée sur ces pratiques, lorsque celles-ci s'écartent de ce qui est jugé favorable à l'enfant, notamment d'un principe d'émancipation progressive (Renaut, 2002). De même, au travers de l'éducation au traitement, un certain modèle de « parentage » est transmis aux parents (faire appel à la persuasion et au contrat plutôt qu'à la peur ou la force physique ; faire en sorte que l'enfant soit dans un état de « conscience

¹ Voir l'annexe n°VI pour un bilan détaillé des travaux sur la place des parents dans la décision médicale en réanimation.

ouverte² » (Strauss, 1992) - c'est-à-dire qu'il soit tenu au courant de sa maladie et de son évolution et du traitement qu'elle suppose, y compris quand celui-ci est douloureux -, qu'il accède de manière progressive et concertée à l'autonomie, qu'il développe ses capacités...).

Le contrôle des pratiques parentales ne s'exerce pas sur tous, mais sur ceux qui sont jugés s'écarter des normes contemporaines de la parentalité. Or ces dernières ne sont pas totalement dégagées de toute considération ethnocentrique (Serre, 1998, 2004) et, en raison d'une centration sur la relation, appréhendée selon une grille de lecture culturaliste ou psychologisante, ont tendance à occulter le différentiel de ressources dont disposent les parents pour faire face à leurs obligations.

² Ce concept, forgé par Anselm Strauss et Barney Glaser à propos des malades mourants, désigne la situation dans laquelle le patient et le personnel médical partagent la même définition de la situation du malade. Dans le « contexte de conscience ouverte » « le personnel médical et le patient sont tous deux conscients que ce dernier est mourant » (Strauss, 1992, pp. 113-114). J'ai choisi d'étendre ce concept aux relations entre adultes (personnel hospitalier ou parents) et enfants hospitalisés.

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier : une participation sous contrainte

Dans les deux services étudiés, une obligation de présence et de participation aux soins (entendus au sens large) s'impose aux parents, en raison d'un idéal d'attention à l'enfant malade, mais aussi des défaillances de l'institution hospitalière, qui ne parvient pas toujours à tenir ensemble des contraintes managériales de plus en plus pesantes et la modernisation de l'accueil des malades.

I – Présence et implication parentales

La Circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants marque le début d'une politique intensive d'ouverture des services aux parents (cf. chapitre 4). Au cours des deux dernières décennies, s'est ainsi affirmé, dans les services de pédiatrie, le basculement d'un « droit de visite » vers un « devoir de présence »¹. Pourtant, les conditions de l'accueil des parents ne sont pas toujours réunies et leur présence, tout en étant fortement prescrite, reste circonscrite par des professionnels qui souhaitent garder la maîtrise des usages faits de leur service et de ses ressources et ne parviennent pas toujours à partager leur « territoire ». Si les parents sont désormais autorisés et conviés à rester auprès de leur enfant, comment s'opère la division du rôle de garde-malade au sein de chaque configuration familiale ?

A – La division familiale du rôle de garde-malade

Les portes de l'hôpital se sont largement ouvertes aux parents à partir des années 1980. Certaines familles ont gardé la mémoire des anciennes pratiques de limitation des visites à l'hôpital. Ainsi l'arrière-grand-mère de Kevin, qui accompagne sa petite-fille, me raconte que la mère de sa petite fille a été très malade quand elle était petite :

« Elle a eu la toxicose : le choléra. Jusqu'à 12 ans on a eu très peur qu'elle ne meure. C'était en 57. Seuls deux enfants parmi ceux qu'on connaissait ont survécu. Elle était hospitalisée à Hérouville. On n'avait pas le droit de la voir, seulement à travers le carreau. Une fois, on est même venu, elle était pas bien, l'infirmière nous a dit de repartir, elle était à la limite méchante. C'était dur ». Quand on est venu la chercher, elle est restée accrochée à la cravate de son beau-frère, chauffeur de taxi, elle ne voulait plus le lâcher. « Il disait : « Elle va m'étrangler ». Après elle est allée à Senlis. C'était pas pareil. On avait le droit de rester mais seulement une demi-heure. J'y allais trois fois dans la journée. Ma mère s'occupait des autres enfants. » (entretien informel, pédiatrie générale)

¹ Que l'on retrouve également dans les unités de soins palliatifs étudiées par Michel Castra (Castra, 2003).

Dans le service d'hépatologie pédiatrique, les parents (les mères surtout) sont largement présents, à toute heure, auprès de leur enfant. Dans le service de pédiatrie générale la situation est plus contrastée : certains enfants reçoivent très peu de visites quand d'autres sont accompagnés jour et nuit, par un de leur parent au moins, tout au long de leur hospitalisation.

1 - Les mères d'abord

Dans la plupart des ouvrages anglais pour enfants sur l'hôpital, analysés par Ann Hill Beuf, seules les mères sont représentées. Ce sont elles qui emmènent leur enfant le premier jour, qui sont présentes quand leur enfant reprend conscience après une opération et leur rendent visite. Les pères n'apparaissent qu'au moment de la sortie, ce qui revient à leur laisser un rôle positif en les dégageant de toute responsabilité dans les moments délicats de l'hospitalisation (Hill Beuf, 1989 [1979]).

Cette représentation est en adéquation avec une assignation qui perdure du rôle de garde-malade aux femmes, comme le montre François de Singly dans son étude sur les petites maladies d'enfant. « L'enfant malade est, de ce point de vue, un enfant comme les autres : il est pris en charge principalement par les femmes. Si l'enfant malade reste à la maison, c'est le plus souvent sous le regard attentif de sa mère² » (Singly, 1993b, p. 9). Au contraire, la dimension de garde-malade est peu présente dans la définition du rôle paternel (Singly, Maunaye, 1995). Un tel déséquilibre n'est pas intégralement en défaveur des mères. « [C]ette prise en charge de l'enfant par les femmes leur procure certains bénéfices – les enfants sont plus attachés à leur mère qu'à leur père – elle a aussi un coût mesurable par l'écart entre le rendement du capital scolaire des hommes et des femmes, selon leur nombre d'enfants » (Singly, 1993b, p. 10). La charge d'enfants tend en effet à entraîner une dévalorisation de la valeur professionnelle des mères.

Le maintien de cette prééminence maternelle peut surprendre si l'on considère qu'aujourd'hui les pères se sont vus reconnaître une place dans les soins au jeune enfant. Gérard Neyrand reste néanmoins prudent sur l'idée que ce modèle normatif a trouvé une réelle expression dans tous les couples (Neyrand, 2000). L'étude quantitative, réalisée par François de Singly au début des années 1990 auprès de 300 femmes mères salariées, sur les modes de garde adoptés lors des petites maladies d'enfant confirme en effet la participation

² Le consensus social continue de désigner les femmes comme « naturellement » responsables des soins, leur disponibilité (conséquence d'un moindre engagement dans la sphère professionnelle en raison d'une anticipation forte des fonctions de soin qui leur seront imparties) permettant la prise en charge d'une activité marquée par la nécessité d'une surveillance souvent diffuse, mais continue (Favrot-Laurens, *in* : Kaufmann, 1995).

très modérée des pères au rôle de garde-malade³ (Singly, Maunaye, 1995). Le maintien d'une prééminence féminine dans les soins renvoie à plusieurs facteurs : « l'intérêt des hommes à éviter toute responsabilité familiale qui a un coût temporel important, l'intérêt des femmes à conserver des zones d' « autonomie domestique » sans contrôle *a priori* ou *a posteriori* de leur partenaire », le discours de la psychologie qui met en avant l'importance de la mère dans le développement de l'enfant et justifie ainsi « sous un registre moderniste et scientifique » le maintien de la division sexuelle du travail entre hommes et femmes (Singly, 1993b, pp. 39-40).

La dramatisation inhérente à l'hospitalisation, en particulier pour une maladie grave et des interventions risquées, change-t-elle la donne ? La prééminence féminine reste marquée à l'hôpital, même s'il existe de nombreuses exceptions à cette règle. L'hospitalisation infantile semble exercer un effet amplificateur de l'assignation du rôle de garde-malade aux mères. L'hôpital ne sert donc pas d'espace-tampon pour permettre aux couples de poursuivre des carrières « équilibrées » : l'un d'entre eux (le plus souvent la mère) doit en rabattre sur son investissement professionnel pour être présent aux côtés de l'enfant hospitalisé. Le « devoir de présence » se décline ainsi principalement au féminin et les arguments permettant de justifier une absence sont affectés d'une pondération différente pour la mère ou le père.

Alors qu'il discute avec la mère d'Alexis, le père de Damien explique que sa femme n'a pas pu venir parce qu'elle est enceinte de huit mois : « Damien a dû faire avec, c'est pas pareil avec papa, mais ça c'est pas trop mal passé, même si à la maison, il est plus proche de sa maman. » (notes de terrain, hépatologie)

Être enceinte constitue l'une des rares situations conduisant à une absence maternelle complète au profit du père.

La condition d'une présence parentale prolongée est la « disponibilité » temporelle, caractéristique traditionnellement plus féminine que masculine. Cependant, les arrangements au sein de chaque famille sont divers et la question du partage du devoir de présence est résolue différemment par chacune d'entre elles. Certaines mères ne concèdent pas ce rôle à leur conjoint, soit qu'elles ne le jugent pas assez compétent, soit que celui-ci ne souhaite pas assurer le *caring* d'un nourrisson :

La mère d'Ahmed me raconte que son mari est venu tous les après-midi depuis que son fils est hospitalisé : « Il me dit : « c'est mon fils aussi. »

³ Les mères assurent la garde de leur enfant malade dans 51% des cas, les pères dans 13% seulement. L'enquête a été réalisée par téléphone auprès de 300 femmes. (Singly, 1993, p. 19). Par ailleurs il est intéressant de constater qu'à l'encontre de l'idée que les nouveaux-pères seraient un modèle propre aux classes moyennes, il est deux fois moins fréquent chez les pères professions intermédiaires que chez les pères ouvriers. Les pères gardiens sont aussi souvent mariés que les autres et les femmes qui ont fait des études supérieures ont un conjoint moins souvent garde-malade que les femmes qui ont fait des études moyennes. Les pères employés de la fonction publique, les « petits fonctionnaires » sont plus souvent gardiens. Ils le font dans 32% des cas, quatre fois plus que les employés des entreprises.

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

-Ah bon, tu veux dormir ici, vas-y si c'est ton fils ?

-Oui, je peux, je te dis, c'est pas un problème ».

(La mère d'Ahmed rit en évoquant cette discussion car il n'est pas question pour elle de laisser son fils). (entretien informel, pédiatrie générale)

S'agit-il ici pour la mère d'Ahmed de souligner que sa tâche est plus difficile que ne le croit son mari ? L'exclusivité maternelle (qu'elle soit voulue ou subie) dans les soins aux nourrissons ne laisse aucune flexibilité dans les arrangements familiaux.

La mère d'Idriss, dont le fils est hospitalisé « chez les bébés » depuis cinq jours, m'explique qu'elle n'a pas pu dormir à cause du bruit (sa chambre étant mitoyenne aux postes de soins des infirmières).

Moi : « vous n'avez pas eu envie de rentrer dormir chez vous ?

La mère d'Idriss : Non-non, je ne peux pas le laisser et mon mari ne sait pas. Il est trop petit parce qu'il a besoin d'être pris dans les bras et mon mari, lui, n'aime pas ça. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il faut cependant préciser que le père d'Idriss a pris des jours de congé pour s'occuper de sa fille aînée, âgée de trois ans.

Si elles sont *a priori* les premières sollicitées, les mères ne sont pas seules à assumer le rôle de garde-malade. Dans le service d'hépatologie, il arrive que ce soit le père qui prenne un congé parental (situation qui ne manque pas de retenir l'attention alors que, dans sa version féminine, un tel choix ne suscite pas de commentaires particuliers, tant il renvoie aux évidences d'une assignation genrée du rôle de garde-malade). Les ressources professionnelles de chaque membre du couple peuvent être mises en balance pour opérer un tel choix.

Ainsi le père de Savinna (âgé d'un peu moins de deux ans, Savinna vient d'être greffée) est plus présent que son épouse, qui vient en fin d'après-midi, après son travail. Sa femme est informaticienne dans une grande entreprise, lui, technicien dans une entreprise en voie de liquidation. Cette présence prolongée est vécue comme une remise en cause de la division traditionnelle des rôles par le père de Savinna. Lors d'une conversation, il me confie : « Je ne suis pas macho, mais psychologiquement, c'est difficile ». Il ressent un sentiment de honte vis-à-vis de son père et de ses frères. « Mais, ils ne disent rien, ils comprennent ». (entretien informel, hépatologie pédiatrique)

Dans cet exemple, il semble que ce soit la gravité de la maladie qui légitime un réaménagement des rôles et encourage la présence masculine. Un différentiel de compétence entre les conjoints peut également conduire à une plus grande présence paternelle.

La mère de Jérémie parle mal le français. Son mari a pris des jours de congés pour être présent lui aussi et veiller à l'articulation des relations avec le personnel (notes de terrain, hépatologie).

Même lorsqu'elles sont présentes au premier chef, les mères ont besoin du relais, même s'il est de courte durée, de leur conjoint.

Je discute avec la mère d'un bébé. Elle m'explique que son mari est passé la veille au soir pour qu'elle puisse prendre une douche « parce que j'avais dit que je resterais avec lui. Hier on s'était posé la question si le papa restait parce que les fauteuils ne sont vraiment pas confortables. Mais il fallait faire les courses et je n'ai pas mon permis (elle rit) (à l'adresse de son bébé), alors c'est maman qui est restée. » Elle précise que son mari est allé chercher son fils aîné qui a 3 ans et demi « chez les grands-parents », a fait les courses et à manger. « Ce matin, il est allé l'emmener à l'école. J'ai vu, y-a une maman, elle a dû partir ce matin amener ses enfants à l'école parce que son mari part plus tôt. Moi je peux ne penser qu'à celui-ci. Je n'ai pas à me préoccuper pour l'autre. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Le conjoint fournit un relais dans le rôle de garde-malade, mais également dans l'organisation familiale globale. Or celle-ci a tendance à être profondément modifiée en cas d'hospitalisation. Quel que soit le relais apporté par le conjoint, il est frappant de constater que les mères, tout en étant les plus présentes auprès de leur enfant, ne sont pas déchargées des tâches domestiques courantes. Celles qui sont restées longtemps à l'hôpital, expliquent ainsi qu'elles attendent que l'hospitalisation se termine pour faire le ménage qui s'est accumulé en leur absence, celles qui rentrent chez elles pendant que leur enfant est à l'hôpital expliquent qu'elles en profitent pour faire tourner la machine à laver, faire à manger et le ménage.

La mère d'Ahmed me raconte que depuis une semaine, elle n'est rentrée qu'une fois chez elle : « j'ai fait trois machines, tout s'était accumulé. Ma belle-mère donne un coup de main mais... Mon mari, je lui avais demandé des vêtements parce que je n'avais rien. Je lui ai dit : « c'est pas possible comme ça, ça va sentir mauvais dans la chambre, il faut absolument que tu me ramènes quelque chose ». Mais il m'a dit : « je sais pas ce qui est propre, ce qui est sale ». Parce qu'avant de venir, Ahmed avait vomi sur moi, j'avais tout mis en tas, c'était resté comme ça, avec les vêtements d'Ahmed aussi. (elle baisse la voix) En plus j'étais indisposée. Je lui ai dit : « il faut absolument que je rentre au moins deux heures ». Ma belle-sœur est venue. Je suis partie à 14 heures jusqu'à 7h30. Elle n'a pas réussi à lui donner le biberon, il n'a pas voulu. Quand je suis arrivée, elle me dit : « mais comment tu fais ? ». J'ai essayé, et il a pris. Je lui ai dit : « tu vas essayer devant moi. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Lorsque la division des tâches au sein du couple réduit toute indépendance de la part du partenaire masculin, une présence maternelle prolongée à l'hôpital déstabilise fortement l'organisation domestique et rend peu efficace le relais qui peut être assuré par le conjoint. De même une exclusivité maternelle trop clairement affirmée (la mère d'Ahmed semble en tirer une certaine fierté, avec un recentrage très fort de son identité personnelle sur son identité maternelle) dans les soins de *nursing* complique toute tentative pour organiser un relais, même familial, auprès de l'enfant. Les pères, quant à eux, tentent de se défendre face à l'image caricaturale d'une complète impotence ménagère, devenue peu flatteuse en raison de la montée en puissance d'un principe d'égalité domestique :

Je discute avec le père d'Ahmed, en présence de sa femme, alors que tous deux attendent les derniers papiers pour sortir. Je lui demande comment sa femme va retrouver la maison en rentrant : « ça va. On n'a pas trop sali. On a essayé de ranger. On va dire que c'est fait à moitié. Mais c'est vrai, moi je ne fais pas comme elle, alors je préfère la laisser faire. C'est elle qui sait. La machine, j'y touche pas, parce que je connais pas. Je ne veux pas faire une inondation. J'ai rempli la machine, mais je ne l'ai pas mise en route. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

2 - Lorsque les deux parents sont présents

Malgré une prééminence féminine, en cas d'hospitalisation, il n'est pas rare que les deux membres du couple souhaitent être présents ensemble pour accompagner leur enfant. Cette situation permet d'observer la manière dont s'opère le partage du rôle de garde-malade entre les parents en situation de coprésence.

Alors que Gaël pleure dans les bras de sa mère depuis un moment, malgré ses tentatives pour l'apaiser, le père de Gaël arrive. Il se lave les mains avant de prendre Gaël dans ses bras qui se calme sur le moment. La mère de Gaël explique : « quand son père arrive c'est toujours comme ça, Gaël lui tend les bras, ce qu'il ne fait jamais avec moi. » Comme Gaël s'est remis à pleurer son père essaie de le calmer en le balançant un peu. Puis il le met debout sur le tapis de change, l'assoit dans le lit. Il essaie de l'allonger, mais Gaël devient tout rouge de pleurs. Il le reprend alors dans ses bras. Mais rien n'y fait. Son père décide d'attendre que ça passe. Il assoit Gaël sur le tapis de change pour lui essuyer le nez. Gaël tourne son visage vers sa mère et pleure de plus belle. Son père moqueur lui dit : « ne regarde pas ta maman. Je sais, elle est comme ça, on ne va pas la changer », ce qui fait sourire la mère de Gaël. Au bout d'un moment elle lui demande : « tu veux que je prenne le relais ? ». Le père de Gaël accepte. Il prend des mots croisés et s'assoit sur le fauteuil en disant : « il est quatre heures moins 10, il prend son biberon à 16h30. Il ne s'endormira pas avant son biberon. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les pères peuvent se montrer aussi compétents que les mères, marquer leur autonomie dans les soins apportés à l'enfant (dans l'interaction ci-dessous, la mère de Gaël n'intervient pas dans les choix de son conjoint), tout en déléguant assez facilement les tâches de soins à leur conjointe lorsque celles-ci se révèlent plus fastidieuses.

Cependant, la coprésence peut gêner le « travail de maîtrise de soi » (composure work)⁴ (Strauss & al., 1982), condition importante du droit de présence et de participation aux soins, peut-être en raison de la difficulté à trouver un équilibre entre rôle de conjoint et rôle de parent dans cette situation. Tout se passe comme si le « travail de maîtrise de soi » était plus facile à réaliser devant un professionnel que devant un proche.

La mère de Blandine, qui a entre un et deux ans, m'explique qu'elle préfère être seule [sous-entendu ici sans le père de Blandine], car sinon, pour faire face à son angoisse, elle devient agressive et ressent le besoin de se décharger sur les autres : « ce n'est jamais agréable mais on peut le comprendre ». (entretien informel, hépatologie)

La coprésence peut également impliquer un surplus de travail. Quand son mari est là, la mère de Blandine doit, en plus de la difficulté à gérer la situation, l'aider « quand il se sent

⁴ Strauss et ses coauteurs distinguent sept composantes du « travail sur les sentiments » (sentimental work) : le « travail d'interaction » (interactional work), le « travail de confiance » (trust work), le « travail de maîtrise de soi » (composure work), le « travail biographique » (biographical work), le « travail sur le contexte de conscience » (awareness context work), et le « travail de rectification » [des erreurs de trajectoires] (rectification work). Le travail de maîtrise de soi renvoie à la nécessité pour le patient ou son entourage de garder la maîtrise de lui-même face aux sentiments d'angoisse, de peur, de douleur suscités par la réalisation de certains gestes médicaux, l'annonce de certaines procédures ou une évolution défavorable de la maladie (Strauss & al., 1982).

mal, ça fait trop ! » (entretien informel, hépatologie). Un « travail sur les sentiments » pour aider son mari à tenir s'avère donc nécessaire.

La coprésence peut cependant être vécue positivement. Dans une perspective goffmanienne, la coprésence limite le caractère totalitaire de l'institution, en laissant la possibilité de cumuler rôle de parent et rôle de conjoint.

Je demande à la mère de Diane, âgée de quelques mois, si les journées sont différentes quand ils sont deux : « Ah, bah, ça passe plus vite déjà. Parce que bon, à midi on sort un peu, on va manger dehors, c'est pas pareil. Quand elle dort, on est dehors, c'est pas pareil. A deux ça passe beaucoup plus vite, oui. Et puis quand elle dort, on discute, sinon on peut discuter avec les parents mais c'est pas pareil. On ne dit pas aux parents ce qu'on dit à son mari, c'est pas pareil. On se raconte ce qui s'est passé dans la semaine... » (entretien, hépatologie)

La coprésence transforme le déroulement d'une journée passée à l'hôpital. Le couple garantit la préservation d'une marge d'autonomie par rapport à la vie en collectivité et l'organisation institutionnalisée du temps. Lorsque le rôle de parent devient superflu (« quand elle dort »), le rôle de conjoint semble donner corps à la vie vécue à l'hôpital. Le caractère totalitaire de l'institution s'efface également dans ces deux caractéristiques : enfermement (« on sort ») et proximité imposée avec les autres membres de l'institution. La coprésence permet également de resserrer les liens entre conjoints (« on discute... »)⁵ et d'assurer une forme de continuité dans la vie conjugale à distance, par le rappel des événements qui se sont déroulés en l'absence du conjoint.

Quel que soit le partage du rôle de garde-malade établi, reste posée la question de l'amplitude de la présence parentale, allant de la simple « visite » à l'enfant à une présence quasi-continue au cours de son séjour à l'hôpital.

B - Les différents régimes de présence parentale

On peut ainsi repérer plusieurs régimes de présence parentale, de la quasi-absence à l'intériorisation d'un devoir de présence qui exige une présence quasi-continue. Mais quelle que soit leur préférence en matière de temps de présence, les parents/les mères ne sont pas entièrement libres de leurs choix : en cas d'absence ou de visites épisodiques à l'enfant, ils sont jugés très négativement par le personnel. Néanmoins, des services d'hôtellerie peu adaptés viennent leur rappeler que leur présence n'est pas nécessairement souhaitée 24 heures sur 24. Malgré la reconnaissance d'un droit de présence extensif des parents dans les services, les parents/les mères n'en ont pas fini de négocier leur place dans les services, comme en témoignent les tensions suscitées par la revendication d'assister aux soins.

⁵ On sait toute l'importance accordée par Berger et Kellner à la conversation avec les « autrui significatifs » (ici dans l'ordre le conjoint puis les autres parents) dans la socialisation des individus à un monde nouveau (Berger, Kellner, 1988).

1 - La version « dure » du devoir de présence

Dans la version « dure » du devoir de présence, les parents/les mères⁶ ne se contentent pas de rendre visite à leurs enfants quelques heures par semaine, mais vivent exclusivement à l'hôpital. S'ils n'y dorment pas, ils y restent du lever au coucher de l'enfant. Dans le service d'hépatologie, le portrait du parent « très présent » pourrait être décrit de la manière suivante : la mère d'un jeune enfant hospitalisé réside à *La Maison des parents*. Elle se lève tôt pour être présente dès le réveil de l'enfant et reste ensuite toute la matinée avec lui. Après le repas, elle attend que son enfant soit endormi pour aller manger rapidement (elle n'est pas autorisée à manger sur place) et revenir avant que son enfant ne se réveille de sa sieste. Elle reste auprès de lui jusqu'à ce qu'il soit endormi après le repas du soir. A l'hôpital, il y a en quelque sorte extension du principe de « disponibilité permanente » des mères. Dans le service de pédiatrie générale, les parents/les mères peuvent dormir aux côtés de leur enfant, dans un fauteuil, mais ne sont pas autorisés à manger dans le service⁷.

a- Une obligation de présence fortement intériorisée par les parents

Dans le service d'hépatologie, le « devoir de présence » est intériorisé par la majeure partie des parents, ce qui apparaît dans le discours de la mère de Clément (son fils cadet, âgé de 2 ans, vient de subir une deuxième greffe de foie après l'échec de la première) : « *Je lui ai dit que je serai toujours là avec lui* » (entretien informel, hépatologie). Il est difficile de le dissocier de la volonté d'assurer la surveillance du bon déroulement de l'hospitalisation et, dans le service de pédiatrie générale, de la crainte que l'enfant ne soit laissé à lui-même, confortée par le moindre indice allant dans ce sens (les couches souillées constituent en particulier une « pomme de discorde » entre parents et infirmières).

Lorsque je discute dans le service de pédiatrie générale avec la mère d'Alexis, hospitalisé chez les bébés, elle m'explique que son mari ne veut pas qu'on le laisse seul. Ils se relaient : « On s'est croisé ce matin quand mon mari est rentré de l'hôpital. Il m'a dit que la nuit s'est bien passée, mais quand je suis arrivée, j'ai trouvé du vomi dans son lit ». Elle m'explique les raisons pour lesquelles elle ne veut pas le laisser seul : « parce que parfois je me dis que si j'étais pas là, on le laisserait tout seul comme ça. La nuit parfois il se réveille, je lui touche le bras, il se rendort. Donc c'est important pour lui qu'on soit là. » (entretien informel, pédiatrie générale)

⁶ Au risque d'une certaine lourdeur, cette présentation sera adoptée à certains moments dans le reste du texte pour éviter de participer à l'invisibilisation de la prééminence des mères, tout en tenant compte du fait que certains pères sont eux aussi présents et actifs.

⁷ Cette interdiction vient freiner les tentatives de normalisation de la vie de l'enfant à l'hôpital en limitant la possibilité de faire « comme si » on était chez soi puisque le principe de commensalité, souvent perçu comme l'un des fondements de l'intimité et de la vie familiale, est ici rompu.

Les parents ont donc parfois le sentiment que l'enfant est entouré de soins moins diligents de la part du personnel. L'observation des autres enfants laissés à eux-mêmes malgré leurs pleurs, en l'absence de leur parent, renforce la conviction d'une présence nécessaire.

La mère de Sofian, hospitalisé « chez les bébés », a confiance dans le service car elle a déjà fréquenté l'hôpital pour ses aînés : « Ici il est dans de bonnes mains. Donc j'ai pas d'inquiétude ». Elle ne veut pas cependant le laisser seul : « si il pleure, elles n'ont pas le temps de venir tout de suite. Je vois les autres bébés, ça me fait mal au cœur. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Le manque de personnel ou une organisation du travail qui ne laisse pas suffisamment de place au confort de l'enfant renforcent également le sentiment d'une présence indispensable.

b-Une présence quasi-continue

Le devoir de présence dans sa version « dure » s'assortit d'une obligation de continuité : Continuité au cours du séjour de l'enfant (un parent au moins doit être présent chaque jour), continuité au cours de la journée.

Dans le service de pédiatrie générale, je discute avec les parents de Nina qui me racontent qu'ils n'ont laissé seule leur fille, âgée de trois mois, hospitalisée depuis un mois pour une coqueluche, que deux fois pour aller manger ensemble le soir, après avoir attendu que le personnel soit disponible et que tous les biberons aient été donnés. (entretien informel, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie, les parents ne sont pas autorisés à rester la nuit, sauf exception. La version « dure » du devoir de présence implique alors de ne partir qu'une fois l'enfant endormi.

J'assiste à une discussion entre la mère de Flora (âgée d'un peu moins de trois ans), et la mère de Doria (qui a environ six-sept ans) dans la chambre que leurs filles partagent dans le service d'hépatologie. La mère de Flora raconte que Doria a pleuré dans son lit après le départ de sa mère, la veille au soir. La mère de Doria, qui a deux fils plus âgés, explique qu'elle doit partir avant que sa fille ne soit endormie pour qu'ils puissent manger. (notes de terrain, hépatologie)

La mère de Doria ne peut satisfaire à la règle de ne partir qu'une fois sa fille endormie. Elle maîtrise le registre de justification de cette discontinuité en évoquant ses responsabilités vis-à-vis de ses autres enfants. Dans le service de pédiatrie générale, un seul parent est autorisé à rester la nuit. Pour ceux qui ne restent pas, on retrouve la règle qui veut que l'on ne parte qu'une fois son enfant endormi. Or, celle-ci complique l'organisation familiale car le moment d'endormissement de l'enfant n'est pas toujours prévisible.

La mère de Stanislas, âgé de deux-trois ans, me raconte qu'hier son fils n'a pas dormi dans l'après-midi et « à 19h30, il s'est endormi. Après le repas, pouf ! Alors pour moi, c'est mieux parce que comme ça je sais que quand je pars, il dort.

Moi : il ne s'est pas réveillé ?

-Si j'ai appelé vers 22 heures, elles m'ont dit qu'il s'était réveillé vers 21 heures mais qu'après il s'était rendormi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

A cette règle vient s'ajouter une contrainte supplémentaire : assurer le « travail de séparation » (pendant du travail de relation) en prévenant l'enfant de son départ.

Léa, infirmière de nuit, me raconte : « la nuit, c'est différent dans le service. Les enfants ont des moments d'angoisse. En plus, y-a des parents qui partent sans rien leur dire et quand ils se réveillent les enfants ne les voient plus, ils pleurent. Les parents ne les ont pas prévenus. (Une éducatrice-stagiaire marque son étonnement en l'entendant). Oui, il y en a qui pense que c'est mieux. Mais c'est pire. Et nous, il faut gérer après. En plus, il y a des enfants qui ne veulent pas s'endormir parce qu'ils ont peur de ne plus voir leurs parents quand ils se réveillent ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le principe de « conscience ouverte » qui doit être maintenue chez l'enfant⁸ - traité comme un « semblable différent » (Renaut, 2002) - explique l'attachement à cette règle qui consiste à préparer l'enfant au moment de la séparation. Le « travail de séparation » est délicat à réaliser s'il faut préserver, à la fois, la « conscience ouverte » de l'enfant et s'assurer qu'il continue de maîtriser ses sentiments après le départ de son parent. En cas de non-respect du principe de conscience ouverte de l'enfant, les professionnels peuvent s'autoriser à intervenir.

Une stagiaire éducatrice me raconte que le père de Viviane, âgée d'environ cinq ans, part toujours sans la prévenir, en prétextant qu'il va aux toilettes (« contexte de conscience feinte mutuelle »). La stagiaire est ce soir-là présente lorsque le père de Viviane fait mine de partir. Viviane se met à pleurer. La stagiaire intervient alors en proposant au père de Viviane qu'elles l'accompagnent jusqu'à l'ascenseur, l'empêchant ainsi de faire appel à sa tactique habituelle. Lorsqu'elle me rapporte cette scène (non pas « gratuitement » car elle vient de m'inciter à aller voir Viviane alors qu'elle-même a fini sa journée), elle condamne vivement ce comportement des parents. (notes de terrain, hépatologie)

Pour les parents, un tel comportement permet de faire l'économie du travail délicat consistant à dénouer les liens parent-enfant.

Il faut en outre parvenir à réaliser ce « travail de séparation » non seulement pour l'enfant, mais éventuellement aussi pour son propre compte.

La mère de Flora, âgée de trois ans, évoque ses difficultés à s'absenter : « Mon mari vient le samedi, il me propose de rester toute la journée, mais je ne peux pas, l'après-midi je suis là. Je ne peux pas la laisser. Flora est habituée à être tout le temps avec moi, si je ne suis pas là une heure, elle pleure. Parfois on en a assez l'une de l'autre. Je lui dis : « je m'en vais ». Flora me dit, « Vas-y, maman ! », mais dès que j'ai passé la porte, elle se met à pleurer. » (notes de terrain, hépatologie)

⁸ Il me semble intéressant d'étendre le concept de « contexte de conscience ouverte » (et ses différentes déclinaisons, « conscience fermée », « conscience présumée », « conscience feinte mutuelle »), forgé par Anselm Strauss pour analyser les interactions personnel-patient en fin de vie, à l'attitude pédagogique des adultes vis-à-vis des enfants hospitalisés. Le « contexte de conscience » est la combinaison de toutes les perceptions différentes de la situation du malade ou de son statut par les acteurs en présence. Il renvoie à ce que « chaque personne interagissant sait du statut défini du malade et de la connaissance qu'il a de la conscience que les autres ont de sa propre définition. (...) Ce contexte est complexe, il ne demeure pas constant, il change tout au long de la trajectoire » (Strauss, cité par Baszanger, 1992, p. 26). Dans le « contexte de conscience ouverte », les deux parties partagent la même définition de la situation du malade et chacun sait que l'autre sait (qu'il va mourir).

Une présence parentale continue peut donc devenir extrêmement contraignante. Elle limite fortement l'autonomie de l'enfant (« si je suis pas là, elle pleure »). Dans cet exemple, le devoir de présence n'est pas uniquement déterminé par le besoin ressenti de l'enfant (« je ne peux pas la laisser »). Si la présence des parents est déterminée essentiellement par un besoin de leur part, ils courent le risque d'être jugés hyperprotecteurs. Certains parents peuvent valider ce principe dans leur discours, sans pour autant toujours l'appliquer, telle la mère de Clément qui affirme prévenir son fils quand elle part, mais souvent s'éclipse discrètement pour aller fumer une cigarette. Pour les parents, partir suppose un difficile « travail de relation » (qui vise dans ce cas non à resserrer les liens mais à les distendre), l'enfant devant poursuivre son activité seul ou sous la responsabilité d'un autre adulte. S'éclipser évite de requérir explicitement la délégation qui place le parent dans une position de demandeur.

Assurer une présence continue ne va pas sans un certain ennui pour les parents/les mères qui doivent alors trouver le moyen d'occuper les temps morts.

La mère de Samir me confie : « Le temps passe lentement, surtout le week-end, c'est terrible et le soir après 17 heures. Avant ça va. »

J'aperçois une maman en train de broder. Une autre fait des mots croisés et joue avec les gommettes de son fils. La mère d'Ahmed, à propos de la broderie qu'elle a commencée, m'explique : « c'est comme ça que je m'occupe à l'hôpital ». Certains parents s'assoupissent avec leur enfant lors de la sieste, regarde la télévision si la chambre est équipée. (notes de terrain, hépatologie)

La répétition des journées passées à l'hôpital face à un enfant qui ne se montre pas toujours très aimable avec son parent venu lui rendre visite (comme le remarquait Ann Hill Beuf (1989)) peut devenir pénible :

La mère de Stanislas, âgé de deux ans, ne pourra venir le lendemain car elle travaille. Face aux ronchonnades de son fils, un peu irritée, elle remarque : « finalement demain ça fera une coupure, parce que c'est pas évident de venir tous les jours à l'hôpital. Ça fait une semaine que ça dure. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie (c'est moins vrai dans le service de pédiatrie générale dans lequel les équipes ont appris à fonctionner sans les parents) un certain contrôle sur la continuité de la présence est exercé par les infirmières.

La mère de Diane, hospitalisée « chez les bébés », souhaite aller aux toilettes depuis un moment. Elle doit attendre que sa fille se soit endormie pour quitter la chambre. Les parents ne sont en effet « libérés » qu'à cette condition. En sortant des boxes, elle glisse à l'infirmière Joanne : « Je vais faire un tour.

Joanne : Ne partez pas trop longtemps.

La mère de Diane : Non, je vais faire pipi ».

La psychologue qui se trouve elle-même près de la porte, intervient, sur un ton ironique : « Elles surveillent tout. Il faut leur demander la permission pour tout. (en levant le doigt en l'air comme à l'école) Madame, je peux aller aux toilettes ? » Joanne se justifie : on doit venir chercher Diane dans peu de temps pour un examen et il va de soi que sa mère l'accompagne (la mère de Diane dispose donc d'un quart d'heure de « pause »). (notes de terrain, hépatologie)

A *contrario*, les infirmières encouragent également les parents/les mères à s'absenter pour reconstituer leurs forces, ce qui marque aussi une forme de contrôle discrète sur la présence des parents :

La mère d'Emilia, hospitalisée chez les bébés, me raconte qu'elle est rentrée dormir cette nuit parce qu'elle n'en pouvait plus et ici on lui a dit d'aller se reposer. « Ils m'ont dit : « allez-y, de toute façon votre fille est crevée, elle va dormir toute la nuit. Ça ne sert à rien que vous restiez ». Comme ça faisait quatre jours que j'avais quasiment pas dormi, je suis rentrée. Et mon mari n'allait vraiment pas bien. Là, j'ai dormi neuf heures, ça va mieux. J'ai dormi sans trop de problème parce que j'étais tellement fatiguée. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie, dans le cadre d'hospitalisations de très longue durée, une absence de plusieurs jours peut également être encouragée par l'équipe, et non interprétée comme le signe d'un désinvestissement parental, si elle est jugée favoriser le travail de « maîtrise de soi » des parents.

Lors du staff, l'absence de la mère de Sonia, partie quelques jours chez sa sœur, est commentée en ces termes par le chef de service : « Si ça lui permet de tenir le coup... » (notes de terrain, hépatologie).

Dans ce cas, l'absence est en quelque sorte un moindre mal. Le discours de la surveillante générale est explicite sur ce point :

« Rester toute la journée enfermée chez les bébés, c'est dur aussi, c'est pas évident. Passer tes journées dans un box de nourrisson au bout d'un moment, tu vas avoir besoin de, hein il y a de quoi péter les plombs quand même. Tu as besoin d'aller prendre l'air et puis de voir un peu autre chose. Bon je pense que c'est surtout, quand une hospitalisation se prolonge, que les parents aillent faire un petit tour, moi ça ne me choque pas du tout. On sait que pendant huit jours ils ne sont pas là, ils sont partis même prendre l'air, je pense que c'est quand même vraiment un besoin qu'ils ont aussi. Je pense qu'on s'en rend compte, tu vois bien si les parents sont déprimés, surtout que ça se voit, ça se voit. » (entretien, hépatologie)

Il est donc tenu compte des besoins des parents. A la limite, on leur reconnaît même de se soustraire au temps familial (« même prendre l'air »). Ce libéralisme n'est pas gratuit, il doit permettre la reconstitution de la « force de travail parental » si celle-ci est affectée par l'incapacité à poursuivre le travail de maîtrise de ses émotions sur un temps long (« tu vois bien si les parents sont déprimés »).

c-Des services d'hôtellerie peu adaptés

Dans le service de pédiatrie générale, les parents peuvent rester la nuit - au prix d'un certain inconfort - ce qui conduit à une extension du principe de présence continue. Malgré l'autorisation de rester jour et nuit, assurer une présence continue est rendu difficile par l'absence de services d'hôtellerie adaptés proposés aux parents qui ne disposent ni de lit, ni

de salle de bain⁹ et ne sont pas autorisés à manger dans le service. Pour manger, ils peuvent se rendre dans la salle d'attente, située à l'extérieur du service. De petite taille (6-7 m²) réaménagée à l'aide d'une opération pièces-jaunes, elle comporte une grande table, quelques jeux accrochés au mur et des fauteuils. L'entretien laisse à désirer et les enfants qui y attendent seuls leurs parents ont gribouillé sur les murs. Les fauteuils en skaï de couleur jaune clair n'ont pas tardé à devenir crasseux. Quant aux toilettes réservées aux visiteurs, il y a des trous dans le mur, la peinture est écaillée ; il n'y a pas de miroir au-dessus du lavabo, ni d'essuie-main.

Dans la salle d'attente, trois mères sont présentes en même temps à l'heure du repas de midi. Deux d'entre elles commentent l'état des toilettes : « pourtant elles sont lavées tous les jours, mais hier elles étaient dans un état catastrophique. Il y a des gens vraiment ! La douche, même chose, elle était bouchée. Moi je préfère me doucher chez moi, hier je me suis juste lavée à la baignoire parce que la douche était bouchée. Pour les enfants ce n'est vraiment pas génial. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

En principe, les parents peuvent commander un plateau-repas, mais en réalité cette possibilité n'est quasiment jamais utilisée par les parents, car difficile à mettre en œuvre et assez onéreuse.

Alors que je suis restée un vendredi soir après 19 heures, j'assiste à la discussion suivante entre le père d'un enfant nouvellement hospitalisé dans le service et les infirmières de nuit. Il leur demande s'il est possible de commander un plateau. « Ah, il est trop tard, il faut le commander dans la journée. Je crois qu'il y a un self. Vous avez une cafétéria mais je ne sais pas si elle est encore ouverte maintenant vous devriez aller voir ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

En fait la cafétéria étant fermée, il n'est pas possible de se procurer à manger le soir. Il arrive donc que le parent qui reste la première nuit, après souvent de longues heures d'attente aux urgences, passe la nuit sans manger.

Ainsi la mère d'Alexis, hospitalisé « chez les bébés » pour une gastroentérite, lorsqu'elle évoque les « petites choses qui pourrissent la vie », énumère, hormis les fauteuils inconfortables et cassés : l'absence de distributeur « le premier jour, je n'avais pas d'argent, je n'ai pas pu manger. La cafétéria est fermée le soir, il n'y a rien autour. » (entretien informel, pédiatrie générale)

De plus, la possibilité de commander un plateau-repas, dans l'esprit des parents, pourrait se justifier par l'intérêt de manger aux côtés de l'enfant. Avant qu'ils ne découvrent qu'ils n'ont pas le droit de manger dans le service :

La mère d'un enfant hospitalisé « chez les bébés » a commandé un plateau. Elle fait remarquer à l'aide-soignante, Claire, que ça a augmenté. Le prix est désormais en euros : « 6 euros 50, ça me paraît plus cher, faites le calcul. ». Elle demande si on peut lui faire chauffer. Claire, l'aide-soignante, alors qu'elle se dirige vers l'office, s'arrête dans son mouvement pour dire : « mais vous savez que vous n'avez pas le droit de manger dans les chambre. Vous allez manger où ?

⁹ Les parents sont autorisés à utiliser la salle de bain des enfants qui comporte une baignoire (parfois bouchée) et peuvent se faire prêter une alèse de l'hôpital pour faire office de serviette.

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

-Ah bon ?

-Oui-oui, c'est écrit sur le règlement vous n'avez pas vu ?

-Ah non.

-Il est affiché en gros, vous verrez.

La maman entre dans la chambre. Claire est prête à poursuivre son chemin, mais attend avant de repartir le commentaire de la maman qui ne tarde pas. La maman se penche sur une feuille photocopiée, collée à côté du lavabo : « Ah pardon, excusez-moi, je n'avais pas lu ». Claire fait une mimique entendue à mon adresse. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La cafétéria ne remportant pas un franc succès, les parents/les mères prennent leur mal en patience ou profitent d'un relais familial pour se faire apporter à manger :

La mère de Samir m'explique qu'elle mange à la cafétéria : « C'est pas très bon, et c'est très cher pour ce que c'est. Alors mon mari m'amène à manger. » (entretien informel, pédiatrie générale)

La rupture vécue avec les pratiques alimentaires usuelles est présentée par les parents/les mères comme un élément important de la pénibilité du séjour à l'hôpital :

J'assiste à une discussion entre plusieurs mères. L'une d'entre elles raconte qu'elle veut rentrer chez elle pour manger. « J'ai faim, j'en peux plus. J'en ai marre de manger des sandwiches ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale).

Une présence continue auprès de l'enfant conduit également à développer un sentiment d'enfermement. J'entends à plusieurs reprises des mères, lorsqu'elles décrivent leur séjour à l'hôpital, comparer la chambre de leur enfant à « une cage ».

La mère d'Ahmed, dont le fils est hospitalisé dans un box de nourrisson pour une gastroentérite, alors qu'elle discute avec une « dame en rose » (bénévole s'occupant des enfants hospitalisés en l'absence de leurs parents) précise : « Ici, c'est ma cage ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Une autre mère, alors que nous discutons, m'explique qu'elle a « l'impression d'être en prison ». Elle voudrait rentrer, faire le ménage qui s'est accumulé depuis une semaine et dormir. Elle témoigne également de la coupure vis-à-vis du monde extérieur : « Les soldes ont commencé on m'a dit. Ici on ne sait rien ». (entretien informel, pédiatrie générale)

Malgré des conditions relativement « spartiates », dans les deux services, lorsque l'hospitalisation se prolonge, on observe une certaine appropriation des chambres par les parents.

La mère d'Ahmed a un bref échange sur le pas de la porte avec la mère de Nassim qui occupe un box à proximité. Cette dernière conclut : « bon, je rentre chez moi.

-Chez toi ?

-Non dans la chambre, pour l'instant, ça c'est chez moi. J'attends qu'on me dise quand je peux me casser. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Y compris dans le service d'hépatologie alors même que les parents ne dorment pas sur place.

La mère de Paula, âgée d'environ deux ans, dit à sa fille alors qu'elle s'apprête à la ramener dans sa chambre : « Allez, on rentre à la maison ! » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le réaménagement de l'espace de la chambre, sa personnalisation - à travers un bricolage d'affaires récupérées dans le service et d'affaires personnelles - contribuent à marquer le territoire de chacun.

La mère de Clément, âgé d'environ deux ans, a installé une des petites tables d'enfant dans la chambre de son fils, qui n'est pas autorisé à sortir de sa chambre. L'étagère fixée tout le long de la fenêtre est remplie des affaires de Clément : jeux, livres... (notes de terrain, hépatologie)

L'appropriation peut également être faite pour le compte des parents eux-mêmes :

J'aperçois un jour deux parents en train de se laver les dents dans la chambre de leur enfant et porter des chaussures d'intérieur à la place de leurs chaussures de ville. (notes de terrain, hépatologie)

J'aperçois dans le box d'un enfant des vêtements qui sèchent sur le rebord d'une chaise et mon regard est frappé par la présence d'une brosse à dents et d'un tube de dentifrice qui font du box un lieu habité non seulement par l'enfant (ici un bébé) mais aussi par ses parents. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les boxes des bébés ne sont pas équipés en télévision. Je remarque une petite télévision portable amenée par des parents installée sur l'une des étagères hautes dans un box. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette appropriation de l'espace de la chambre, y compris lors d'hospitalisation prolongée et pour le seul compte de l'enfant, est loin d'être systématique.

Sonia, âgée de deux-trois ans, est de nouveau hospitalisée après être rentrée chez elle pour éviter une attente jugée inutile à l'hôpital. J'entre dans sa chambre. Je suis frappée par son dénuement, sans doute accentué par l'impression de vide en l'absence du lit voisin (certains enfants sont déplacés alors qu'ils sont alités pour les opérations qui ont lieu dans d'autres services). Près de son lit, se trouvent une poupée en mauvais état et un petit lion, rien de plus. (notes de terrain, hépatologie)

Si les chambres sont appropriées par les parents, ils n'ont pas toute latitude : les usages faits de la chambre de l'enfant restent sous l'autorité du personnel soignant qui peut faire valoir pour cela les « exigences du service ».

Le ton monte entre Madame Jacquet, la surveillante générale, et la mère d'un enfant hospitalisé dans l'unité des « bébés ». Madame Jacquet lui fait sortir des jeux de la chambre en disant : « on ne peut plus passer !

-ce n'est pas moi qui les ai pris, je les ai trouvés dans la chambre ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie aussi, la manière dont les parents/les mères s'approprient les chambres et les aménagent à leur manière, en y apportant des affaires personnelles ou en accumulant certains éléments du service (table et chaise d'enfant par exemple)¹⁰, fait l'objet de commentaires critiques de la part des soignantes. La règle est une accessibilité

¹⁰ Dans la récréation d'un chez soi dans les maisons de retraite, on retrouve un bricolage semblable entre affaires personnelles et éléments institutionnels, avec des pondérations différentes selon les ressources dont disposent les personnes âgées (Mallon, 2004).

maximale aux chambres pour les soignants, venant signifier à nouveau le caractère tout relatif de l'appropriation des chambres par les parents.

L'interne est dans la chambre de Savinna, je suis également présente ainsi que le père de Savinna. Un médecin entre, sans plus de formalité, pour transmettre une information à l'interne, sans un mot pour le père de Savinna. (notes de terrain, hépatologie)

Dans cette situation, l'espace de la chambre tend ainsi à redevenir un espace public et collectif du service, un espace de travail et non un espace de vie.

2 - Des parents exceptionnellement absents dans le service de pédiatrie générale

Dans le service de pédiatrie générale, les parents sont exceptionnellement absents (cf. chapitre 2). L'ambiance du service s'en ressent : les pleurs des enfants constituent le fond sonore habituel du service, un certain désordre (y compris matériel) règne.

J'entre dans la chambre de Koussila, âgée d'environ deux ans, parce que je l'ai vue depuis son lit toucher un pied de perfusion. Au pied de son lit, je trouve un biberon de chocolat renversé et un tube de sérum physiologique. Koussila les a jetés par terre. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les pleurs des enfants qui réclament, parfois à corps et à cris, leurs parents ont donné un contenu concret à mes lectures sur la carence maternelle et le traumatisme que peut susciter une séparation prolongée pour les enfants les plus jeunes :

Pendant la visite, Jordan, âgé d'un an et demi, hospitalisé longuement dans le service pour une malformation de l'œsophage qui a supposé la pose d'une gastrostomie, se promène dans les couloirs (...). Lorsqu'il croise l'une des professionnelles du service, il l'appelle « maman » en lui tendant les bras en pleurant pour retenir son attention. (22 février 2002)

Jordan, depuis ce matin, arrache tout : tubulure, sonde de gavage et perfusion. (5 mars 2002)

Jordan, debout dans son lit, essaye d'attirer l'attention de tout le monde. En se tenant à la barre supérieure du lit, il saute tout en souriant. Mais comme personne ne vient le voir, il se met à pleurer longuement. Kelly, hospitalisée chez les bébés, pleure elle aussi, debout dans son lit, en criant, coléreuse : « maman ! maman ! maman ! », sans discontinuer. (12 mars 2002)

Le contraste est souvent frappant entre les enfants laissés à eux-mêmes dans leur chambre et ceux qui, paisibles ou joués, profitent des interactions avec leur parent présent.

Une maman a installé sa fille (âgée d'un peu moins de deux ans) sur une petite chaise en plastique à taille d'enfant dans le couloir, tout près de l'entrée de la porte de sa chambre. Elle s'installe près d'elle sur une chaise pliante de taille normale. Sa fille babille de plaisir et communique avec sa mère. Cette scène contraste avec celle de sa voisine immédiate, Loana qui semble avoir le même âge et hurlait encore peu de temps avant, avant de se calmer. (notes de terrain, pédiatrie générale)

En raison du fort taux de rotation des malades qui ne permet pas de connaître la situation familiale de chacun, les contraintes qui limitent les possibilités de visite des parents ne sont pas toujours connues dans le service de pédiatrie générale, alors qu'elles sont beaucoup plus souvent évoquées dans le service d'hépatologie. En l'absence de contact avec les parents absents dans le service de pédiatrie générale, restituer les raisons qui les empêchent

de rester auprès de leur enfant ne peut se faire qu'en creux. Il est possible de repérer plusieurs variables qui semblent déterminantes pour permettre une présence parentale à l'hôpital¹¹. La disponibilité professionnelle est l'une des variables-clés.

Je demande à la mère de Maël, hospitalisé « chez les bébés » pour une infection pulmonaire, qui vient tous les jours à l'hôpital, comment elle s'est arrangée pour son travail. Elle m'explique qu'elle est gérante, donc elle s'est arrangée avec son patron : « j'ai quand même plus de liberté ». Elle a trouvé quelqu'un pour la remplacer : « heureusement parce que sinon, j'aurais sûrement perdu mon travail. » Elle travaille dans une société d'échafaudage : « ça marche très bien en ce moment ». (entretien informel, pédiatrie générale)

La possibilité de trouver une solution de garde adaptée pour les frères et sœurs éventuels en est une autre :

Les parents de Lola, hospitalisée « chez les bébés », se relaient auprès de leur fille, sa mère étant présente le jour et son père la nuit. Comme elle est encore en congé maternité et que son mari est au chômage, « ça n'a pas posé de problème ». Pour ses deux fils aînés, « ça ne pose pas de problème. Mon mari est là. Ils sont grands déjà, il n'y a rien à faire. Je prépare les repas à l'avance. » (entretien informel, pédiatrie générale).

En l'absence de relais familial adapté, lorsque l'enfant hospitalisé est membre d'une fratrie, il est beaucoup plus difficile pour ses parents d'assurer une présence continue à l'hôpital.

La maman d'Inès, hospitalisée « chez les bébés », vient voir sa fille pour prendre de ses nouvelles. Elle me demande d'abord si elle va mieux et, comprenant sa méprise, s'adresse à la chef de clinique qui se trouve au poste de soins qui lui répond : « Oui, elle a une gastroentérite, un germe dans les intestins ». La mère d'Inès repart vite après ces explications parce que son fils aîné, âgé environ de trois-quatre ans, au lieu de l'attendre à l'extérieur du service, comme elle le lui avait demandé, l'a suivie. Elle le raccompagne vers la sortie, mais quelques minutes plus tard, il est à nouveau là. Après l'avoir ramené à nouveau, elle reste au bout du couloir pour surveiller qu'il ne revient pas, mais comme son fils ne veut pas entendre raison, elle m'explique qu'elle va rentrer chez elle et le confier à une voisine. « Ma sœur doit revenir demain, elle pourra s'en occuper. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les bricolages mis en place par les parents/les mères restent fragiles et leur font courir le risque d'être jugés « négligents ».

Une « maman » vient prévenir la mère de Kelly que son fils pleure dans la salle d'attente. La mère de Kelly demande aux infirmières si elle peut emmener sa fille « comme hier » dans la salle d'attente. Elle obtient leur accord. Alors que je suis en train de prendre des notes à proximité dans le bureau-vestiaire des internes, j'entends le frère de Kelly qui pleure et crie parce que sa mère s'est à nouveau absentée pour retourner dans le service avec Kelly. Louise, l'interne, qui revient dans le service après avoir mangé se demande comment ça se fait qu'on laisse un enfant si petit seul. « Il n'y a même pas de jeux. Les gens ne se rendent pas compte ». Claire, la chef de clinique vient annoncer que Kelly peut partir, mais du coup, la mère de Kelly doit à nouveau laisser son fils pour suivre Claire pour les dernières explications. Claire

¹¹ Le différentiel de présence entre les parents ne renvoie pas seulement à la durée des hospitalisations et la gravité des maladies, il peut aussi masquer un différentiel de ressources, comme l'ont montré Carol Heimer et Lisa Staffen au cours de leur enquête dans deux services de réanimation pédiatrique américains. Elles ont comptabilisé le nombre de visites mentionné dans les dossiers des enfants et repéré la proportion d'enfants qui n'ont reçu aucune visite. Dans l'hôpital de la périphérie qu'elles ont étudié (au recrutement plus privilégié), 8,4% des mères n'ont rendu aucune visite à leur enfant contre 17,6% dans l'hôpital du centre ville (au recrutement plus populaire)¹¹ (Heimer, Staffen, 1998).

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

mentionne, comme elle l'avait déjà fait la veille, l'association située au rez-de-chaussée qui assure une garderie pour les frères et sœurs des enfants hospitalisés¹².

La maman de Kelly : « Oui, hier j'y suis allée, ils m'ont dit que je ne pouvais pas le laisser. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'attention accordée à l'enfant hospitalisé se fait en outre aux dépens des frères et sœurs.

Je discute avec la mère de Lena, hospitalisée « chez les bébés », qui me montre la photographie de la sœur jumelle de Lena, Lila, qui est à la maison. « Sa grand-mère est venue la garder. Ça se passe très bien. Nous on s'occupe de Lena. C'est dur à dire mais c'est comme ça, elle a plus besoin de nous. C'est vrai que Lila on ne la voit pas beaucoup. Le matin, un peu, mais après je viens ici et l'après-midi j'ai des démarches à faire parce que je suis une formation et je n'ai pas le choix. Je suis obligée de le faire. Le papa lui il vient l'après-midi dès qu'il a fini son travail. Et le soir, on rentre, souvent il est tard, parfois Lila est déjà couchée. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les femmes qui élèvent seules leur enfant, *a fortiori* si elles en ont plusieurs, se retrouvent dans une situation difficile, d'autant que le service refuse de se prêter au rôle de « garderie » pour les frères et sœurs des enfants hospitalisés.

La mère d'Adela, âgée d'environ un an, hospitalisée pour une bronchiolite, est réfugiée Tchétchène et ne parle que le russe. Elle est arrivée seule en France avec ses deux filles. Elle n'a pas le droit d'entrer dans le service avec sa fille aînée (âgée d'environ sept-huit ans). Une infirmière, en la voyant entrer avec sa fille, l'arrête : « elle n'est pas hospitalisée ici cette enfant ? Vous n'avez pas le droit de rester. » Elle vérifie que la petite fille est bien repartie vers la sortie du service. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Alors qu'elle ne bénéficie d'aucune alternative compte tenu de sa situation, aucun aménagement n'est proposé à la mère d'Adela. Derrière les risques de contagion mis en avant pour justifier l'interdiction des visites des frères et sœurs de moins de quinze ans, on peut aussi repérer la crainte des professionnels qu'ils ne viennent troubler l'ordre (précaire) du service et que leurs parents n'assurent pas efficacement leur surveillance. Pourtant, à d'autres moments, l'interdiction pour les enfants de moins de quinze ans d'entrer dans le service peut être contournée par les équipes : ce fut le cas de la sœur aînée (âgée d'une dizaine d'années) d'un bébé hospitalisé dans le service qui est autorisée à rester parce qu'elle sert d'interprète à sa mère chinoise qui ne parle pas le français (dans ce cas, loin d'alourdir par sa présence le travail de l'équipe, elle le simplifie). Dans le service d'hépatologie, certains parents obtiennent également des « passe-droits » pour permettre la visite des frères et sœurs, mais au cas par cas et à la latitude de l'équipe infirmière et de la surveillante. Seule la gravité de la maladie semble estomper les réticences des équipes à admettre les visites des frères et sœurs.

Dans le service de pédiatrie générale, Marie-Pierre, infirmière, raconte que de sa propre initiative, sans demander l'autorisation à personne et avant même que les parents ne le demandent, elle a proposé d'autoriser la grande sœur d'Houda (âgée de six ans, Houda est en

¹² Je ne me suis malheureusement pas renseignée sur les conditions précises d'accueil des frères et sœurs des enfants hospitalisés proposées par cette association, mais les parents semblent en faire peu usage.

fin de vie en raison d'un grave problème cardiaque) qui a huit ans à venir. « Normalement avant quinze ans, ils ne peuvent pas mais là... La grande sœur, elle avait demandé à la voir. Elle était inquiète. Alors les parents m'ont dit : « vraiment merci, on voulait vous demander ». Ce matin, elle est venue, elle a fait des bisous à Houda. Elle était contente. Parce que ça faisait trois jours qu'elle ne l'avait pas vue. Et puis après, parce qu'elle allait s'ennuyer sinon, elle est descendue avec l'éducatrice faire des découpages. Après quand elle remontera, elle ira faire des bisous à Houda. Houda aussi était contente de voir sa grande sœur ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Mais, comme dans le service d'hépatologie pédiatrique, on trouve aussi dans ce service des parents qui ont intériorisé la version « dure » du devoir de présence :

Je discute avec la mère d'un enfant hospitalisé dans le service, je lui demande si pour elle c'est important d'être là : « Oui, c'est important. Pour les parents aussi. Je vois, ce sont souvent les mamans qui sont là. Ça aide pour que ça se passe un peu comme à la maison. On se dit « est-ce qu'ils vont savoir comment le faire manger etc. », même si les puéricultrices ici, elles ont l'habitude des enfants, c'est sûr. Mais on n'est pas tranquille. Surtout mon mari. Ça aide aussi à ne pas culpabiliser. Et puis comme ça on peut savoir ce qui se passe. Parce qu'avec les enfants, j'ai remarqué, ça change vite. Plutôt que de demander seulement des nouvelles par téléphone ». (entretien informel).

Plusieurs arguments sont mobilisés : rester pour l'enfant, pour soi, pour contrôler ce qui se passe, repousser le sentiment de culpabilité d'avoir un enfant malade, accéder aux informations au fur et à mesure ou encore assurer une certaine continuité avec les soins délivrés à domicile. Ou éviter qu'il ne pleure et ne soit laissé à lui-même trop longtemps au cours de la journée par des soignantes qui ne peuvent passer beaucoup de temps auprès de chaque enfant :

Francine, aide-soignante, s'occupe d'un petit garçon hospitalisé « chez les bébés » auquel elle tente, sans succès, de donner de l'eau avant de le prendre dans ses bras. Elle me raconte que son papa, qui était là ce matin, ne voulait pas partir « parce qu'il voyait le bébé d'à côté qui pleurait et personne n'est allé le voir. Je lui ai dit : « mais Monsieur, il ne pleure pas, il crie, il n'a pas de larmes. Et sa maman est partie, c'est pour ça qu'il pleure. Il s'ennuie, il voudrait qu'on aille le voir. Mais nous on ne peut pas rester ». En plus son fils dormait, je lui ai dit : « mais allez-y ! Il croyait qu'on ne s'occupe pas des enfants ici. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les arguments mis en avant par Francine paraissent peu convaincants et révèlent l'existence de deux définitions du fait de s'occuper des enfants : assurer ses besoins primaires (manger, boire, être propre...) ou assurer un confort global et prendre le temps d'avoir des interactions suivies avec l'enfant.

Certains parents se substituent même aux soignantes pour inciter d'autres parents à rester.

La mère d'Idriss, hospitalisé depuis cinq jours dans le service, me raconte, alors que nous sommes avec son mari dans la salle d'attente : « Moi j'ai fait la traduction pour des mamans qui ne parlent pas le français. Parce qu'il y a des parents qui ne comprennent pas. Y-a une maman je lui ai dit : « il faut que tu restes avec ton fils ». Parce qu'elle était partie, elle me demande : « il a pleuré ? ». Je lui dis : « oui. Tu travailles ? Tu travailles pas. Alors il faut que tu restes avec lui parce que les infirmières, elles ont quatre-cinq enfants, elles ont pas le temps de le prendre dans les bras quand il pleure ». Alors elle est restée ». (entretien informel, pédiatrie générale)

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

De l'avis des « dames en rose », bénévoles qui interviennent dans le service pour s'occuper des enfants, les parents sont de plus en plus présents dans le service.

Une dame en rose alors qu'elle discute avec deux aides-soignantes explique : « Je trouve qu'il y a de plus en plus de parents qui viennent. Moi ça fait depuis 92 que je suis là, parfois on a dû mal à trouver des choses à faire ».

Au cours d'une conversation, la responsable des dames en rose qui interviennent dans le service m'explique : « parfois, je suis au chômage parce que tous les papas et les mamans sont là. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les professionnels exercent une surveillance sur la durée de présence des parents qui est en même temps une évaluation de la qualité de cette présence.

A propos de la mère d'Ylise dont elle est en train de s'occuper, Christelle, infirmière, me dit : « Quand elle vient, elle reste deux minutes. Je ne l'ai jamais vue passer avec elle une demi-heure comme ça.

Moi : Et le soir ?

Christelle : Non, je ne pense pas qu'elle vienne le soir.

-Est-ce que c'est une maman qui travaille ?

-Non, je ne sais pas, mais non je ne pense pas. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service de pédiatrie générale où la rotation des malades est très forte, les infirmières ne disposent pas toujours de beaucoup d'informations sur la situation personnelle des parents ce qui laisse d'autant plus facilement libre cours aux jugements négatifs à leur encontre. Comme dans le service d'hépatologie, être présent ne suffit pas aux yeux des infirmières, cette présence doit être mise au service de l'enfant :

Sylvie, puéricultrice, évoque le déroulement de l'hospitalisation de Tom-Steeve, un adolescent de seize ans, hospitalisé très longuement pour une tuberculose. Sa mère a plusieurs fois été internée en psychiatrie et est décrite comme complètement apathique : « Sa mère quand elle venait ici, elle s'asseyait sur une chaise et puis c'est tout. A la limite, c'est Tom Steeve qui devait lui dire : « Bon maman, ça y-est, il faut partir ». Lui il allait à la Maison de l'adolescent, il la laissait là. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour autant, dans le service de pédiatrie générale, la présence des parents n'est pas toujours souhaitée.

Je viens de négocier un entretien avec Valérie, aide-soignante, en précisant qu'il va porter sur les relations avec les enfants et les familles. Elle m'explique alors que les relations avec l'enfant sont plus faciles si les parents ne sont pas là. « ... parce que s'ils sont là, ils s'en occupent et s'ils s'en vont, on ne connaît pas l'enfant, on ne sait pas comment l'endormir, tout ça. Alors que si les parents ne sont pas là, on découvre l'enfant, ce qu'il aime, ce qu'il faut faire. Finalement, les parents nous handicapent un peu. Quand les enfants restent longtemps, les relations changent forcément, par exemple avec Diary, avec Jordan... ». (entretien informel, pédiatrie générale)

L'argumentation est ici d'autant plus surprenante qu'elle repose sur la mobilisation d'un principe de personnalisation des soins habituellement utilisé pour justifier la présence des parents, en tant que meilleurs connaisseurs de leur enfant. Comme l'a montré Anne-Marie Arborio, les aides-soignantes ne disposent pas d'un capital d'expertise très différent de

celui des profanes (Arborio, 1996), et émerge dans cet entretien le problème du partage de la fonction d'interprète des besoins de l'enfant entre les aides-soignantes et les parents/les mères auquel elles résistent pour ne pas être rabattues vers des fonctions, moins relationnelles et moins valorisantes, de manutention ou de désinfection des chambres entre deux entrants.

Une stagiaire auxiliaire de puériculture se plaint de n'avoir donné qu'un seul bain hier. Elle proteste parce qu'elle fait plutôt office de femme de ménage et on ne la laisse pas donner les bains : « Et encore je me suis fait engueuler parce que la maman a appelé pour dire qu'elle viendrait à 10 heures et demi donner le bain. Quand les parents sont là, ils donnent le bain, c'est normal. Ça je comprends. Mais les infirmières moins. » (notes de terrain)

Cette présence doit être toute entière au service de l'enfant, les soins que les parents/les mères s'accordent à eux-mêmes sont au contraire jugés incongrus (comme s'ils étaient retirés à l'enfant lui-même et constituaient une entorse au principe de disponibilité totale à l'enfant). Ainsi Hélène, infirmière, s'exclame en entrant dans une chambre : « *Il y a une maman qui s'épile ! Oh, je vous jure !* » (notes de terrain). Ce caractère incongru souligne *a contrario* le caractère en partie fictif de l'idée que les soins apportés à l'hôpital doivent être réalisés « comme à la maison » : pas question ici de s'occuper de son enfant tout en s'occupant de soi. Le service reste défini comme un espace public qui ne peut être totalement approprié par les parents/les mères : ils n'en sont que les hôtes de passage.

3 – Les « fauteuils » : une place « congrue » pour les parents

Dans le service d'hépatologie, aucun dispositif permanent n'est prévu pour permettre aux parents de dormir sur place. La *Maison des parents*, située dans l'enceinte de l'hôpital, est supposée y suppléer. La règle tacite est que les parents ne restent pas dormir la nuit dans le service, ce que l'équipe justifie par la nécessité de préserver leurs forces au cours d'hospitalisations qui se comptent souvent en mois. Les parents peuvent être autorisés ponctuellement à passer la nuit sur un matelas, dans la chambre de leur enfant. Mais il s'agit d'un droit sous condition. En témoigne cette discussion entre deux infirmières, lors du repas :

Agnès : La maman d'Alexis a demandé à dormir dans le service après lundi soir, parce que son mari est hospitalisé à Saint-Luc pour les examens¹³ et ses filles sont en vacances.

Mimi : Attends ! Chez les bébés ? Avec toutes les pompes, les fils ?

-Oui, mais on peut la faire dormir à côté comme d'habitude. Écoute la maman si elle n'a pas le moral, elle a le droit.

-Non et puis avec la maman d'Alexis, il faut faire fissa parce qu'elle ne te lâche plus après. » (notes de terrain, hépatologie)

¹³ Les examens réalisés par le père d'Alexis doivent permettre d'évaluer s'il peut être donneur de la moitié de son foie pour son fils.

Si le droit de rester est disputé à la mère d'Alexis, c'est en quelque sorte parce qu'elle prend « trop » de place, une place mesurée en termes de disponibilité à lui accorder. Cependant, ce droit lui est concédé parce qu'il est supposé la conforter dans son travail de maîtrise de soi (« si elle n'a pas le moral »).

Dans le service de pédiatrie générale, un seul des deux parents est autorisé à rester la nuit. Ils disposent pour dormir d'un simple fauteuil, réservé en priorité « aux mamans qui allaitent ». Au cours de l'enquête, ces fauteuils ont fait l'objet de nombreux commentaires que ce soit de la part des parents, mécontents, ou des soignantes. Les anciens fauteuils, abîmés, ont dû être remplacés. Ils pouvaient être inclinés et comprenaient un appui-tête et des accoudoirs, ce que n'ont pas les nouveaux fauteuils, choisis expressément pour cette raison par la surveillante, comme en témoigne la scène suivante :

La surveillante générale, Madame Jacquet, vient récupérer un fauteuil tout neuf, de couleur bleue, prêté par le magasin de l'hôpital suite à la commande faite de ce type de fauteuils par la surveillante. Elle explique à la maman qui l'utilisait : « on va vous donner autre chose ». Elle essaye elle-même le fauteuil dans le couloir et, à l'attention de l'infirmière qui se trouve à ses côtés, commente : « Je le trouve bien celui-là. (s'adressant à la maman à laquelle elle l'a repris) Hein, il est bien ? ». Remarquant qu'il est bien sauf pour dormir (il ne comprend pas d'appui-tête), elle ajoute : « De toute façon, elles en sont pas là pour dormir. Bah tant pis sinon, elles mettront un oreiller.

L'infirmière : On n'a pas d'oreiller ».

Mme Jacquet rit avant d'expliquer qu'elle a commandé des fauteuils avec un revêtement en plastique pour qu'on puisse les nettoyer plus facilement. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Un relatif consensus semble s'être établi sur ce choix, comme en témoignent les explications fournies par Dominique, auxiliaire de puériculture, lorsque je lui explique que je travaille sur la place des familles à l'hôpital :

« Les mamans peuvent rester 24 heures sur 24. On essaie de leur faire une place. Vous avez vu les fauteuils là-bas ?

Moi. : Oui. On ne peut pas les incliner.

Dominique : Celui-là (elle me montre le fauteuil dans la chambre) il est plus confortable. Mais c'est d'abord l'enfant. On essaie de leur expliquer. Hier, il y a une maman qui m'a demandé un fauteuil. Je lui ai dit qu'on n'en avait pas assez. « Apportez-moi un lit alors ». Mais ce n'est pas possible. Il faut qu'elles comprennent que c'est le confort de l'enfant d'abord. C'est déjà bien qu'elles soient là pour l'enfant. C'est trois jours. Elles rattraperont quand elles seront rentrées à la maison. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La volonté de dissuader les parents de rester dormir la nuit est très explicitement exprimée par les soignantes, dans les coulisses du service :

J'assiste à une discussion entre une infirmière et une aide-soignante. Après avoir laissé entendre que les précédents tire-lait du service ont été volés, l'aide-soignante, en montrant les chaises neuves, ajoute : « Oh si les parents pouvaient, ils les prendraient, ils les mettraient dans un sac ». L'infirmière et l'aide-soignante pensent que les nouveaux fauteuils sont très bien pour dissuader les parents de rester dormir. Elles parlent des parents qui refusent de respecter le règlement, qui restent à deux, qui sont désagréables. « C'est pour ça ces fauteuils, c'est très bien » concluent-elles. (notes de terrain, pédiatre générale)

Le consensus comporte néanmoins des failles, tout en se révélant résistant à toute remise en cause.

Je raconte à Martine, l'assistante sociale que jeudi la maman de Nicoleta s'est plainte d'avoir les pieds et les mains enflés à force de dormir assise. Marie-Jo, la psychologue du service, se joint à notre conversation ainsi que Julie, puéricultrice. (...) Marie-Jo s'indigne de ce qui est proposé aux parents. Julie raconte qu'avant quand on lui demandait : « Marfan, c'est un hôpital mère-enfant ? » A chaque fois, j'étais très embêtée, je ne savais pas quoi répondre. Je disais : « mère-enfant parce qu'il y a une maternité pour les mamans et des services de pédiatrie ». Mais c'est vrai ! ».

La discussion se poursuit sur les nouveaux fauteuils.

Julie : « c'est vrai il a fallu les changer parce qu'ils avaient été abîmés, mais les nouveaux fauteuils c'était aussi parce qu'il y a eu des excès, les parents qui viennent, qui s'installent, qui amènent la petite télé portable, le réchaud, c'est pas possible. Les nouveaux fauteuils, c'est aussi pour qu'ils ne restent pas la nuit. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service de pédiatrie générale, au cours de nos discussions informelles, les parents se plaignent de l'inconfort des fauteuils, parfois à voix haute de telle sorte à être entendus de tous.

Je discute avec la mère d'un enfant hospitalisé dans le service qui prend son repas dans la salle de repos. Elle m'explique que normalement son fils ne sort pas avant demain. « J'en ai assez, la nuit c'est vraiment pas confortable. Je comprends, les enfants sont là pour être soignés, mais quand même, pour dormir il faudrait faire quelque chose. Elle fait pas ça Madame Chirac ? » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Plusieurs mères m'ont fait remarquer qu'aux urgences les fauteuils sont plus confortables et comportent un repose-pied.

La mère de Léa, hospitalisée chez les bébés, me raconte qu'elle a dormi sur le sol et qu'elle a mal partout. « Ça fait deux nuits. Il faut que je dorme dans un lit pour tenir le coup ». Elle m'explique qu'aux urgences, les fauteuils sont beaucoup mieux, ils peuvent être allongés entièrement. « Quand je suis arrivée ici, j'ai demandé si je peux avoir un fauteuil. On m'a dit « mais c'est ça le fauteuil ! ». J'ai essayé le premier soir, j'ai mis les pieds sur une chaise mais j'ai compris tout de suite que ça n'irait pas. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Une maman me raconte que dans le précédent hôpital où son fils a été hospitalisé, il y avait des « mousses » pour les parents dans les chambres pourtant beaucoup plus petites¹⁴.

En me montrant le fauteuil, la mère d'Ahmed, non s'en humour, me dit : « ça c'est ma chambre à coucher ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

En désespoir de cause, de nombreux parents décident de dormir par terre. Qu'ils dorment par terre ou sur les fauteuils, tous les parents/les mères se plaignent « d'avoir mal partout » le matin. Une mère me raconte qu'elle a dormi au pied du lit de sa fille. Mais les parents, en principe, ne sont pas autorisés à partager le lit de leur enfant. A nouveau, ils sont nombreux à contourner cette règle.

¹⁴ Parmi les tactiques employées par les malades pour obtenir de la part du personnel un aménagement plus favorable de leurs conditions d'hospitalisation, Julius Roth notait l'usage fait de la comparaison avec d'autres lieux (Roth, 1984).

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

Après le petit-déjeuner du matin, je remarque que la mère de Nicoletta, âgée de quinze ans, et celle de Katia, âgée de deux ans, dont les filles partagent la même chambre, ont toutes les deux les yeux cernés. Elles m'expliquent qu'elles ont eu du mal à dormir à cause des appareils qui ont sonné toute la nuit et pour l'une et pour l'autre. La mère de Katia a pu s'installer plus confortablement, car comme sa fille est petite, elle peut partager son lit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Certains parents s'équipent pour tenter de dormir plus confortablement, en apportant une couette, en détournant tapis de change ou tapis de jeux en matelas de fortune.

J'aperçois vers 10 heures la mère de Chaïma, hospitalisée « chez les bébés », qui dort encore par terre. Elle utilise un tapis de jeu pour les enfants comme matelas de fortune. Un peu plus tard dans la journée, je repère dans la chambre un sac de voyage dans lequel elle a placé une petite couette. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les soignantes essaient de le leur interdire ces détournements, tout en refusant, pour des raisons de sécurité, que les parents/les mères amènent leur propre matelas. Pendant les vacances, les infirmières profitent de la fermeture d'une partie du service pour offrir à certains parents un deuxième fauteuil.

J'aperçois ainsi le père de Lina qui a installé, dans le box de sa fille, deux fauteuils l'un à côté de l'autre, munis d'un petit édredon et ainsi transformés en lit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Mais les infirmières ne veillent pas toujours au confort des parents. Il faut que j'explique que la mère de Nicoleta a les mains et les pieds gonflés, à force de dormir assise sur une simple chaise, pour que Malika, infirmière, aille chercher l'un des fauteuils stockés dans la salle de repos des infirmières. La situation prend un tour pittoresque le jour où la maman d'une petite fille, suivie en cardiologie, hospitalisée dans le service, obtient un lit de camp provenant du service de cardiologie. L'équipe s'inquiète alors que les autres parents réclament à leur tour un lit et de l'entorse faite à un règlement de type bureaucratique (un fauteuil pour tout le monde au mieux). Une exception semble envisagée par l'équipe concernant « les mamans qui allaitent » pour lesquelles on juge légitime qu'elles restent dormir la nuit.

4 - La présence lors des soins

La possibilité pour les parents de rester lors des soins reste fortement débattue au sein des équipes et ne fait l'objet d'aucun consensus¹⁵. De tels débats signalent que le droit de présence des parents ne doit pas être compris de façon trop extensive : les professionnels continuent de se réserver le droit de demander aux parents de sortir. les parents/les mères

¹⁵ Selon l'enquête réalisée pour le compte de l'association Sparadrap par questionnaires auprès de 1479 parents, 18% d'entre eux ont déclaré que leur présence a été « découragée ou interdite pendant les soins courants (pansements, ablation de fils) », 30% « pendant certains soins ou examens (prise de sang, injection, perfusion) », et 60% « pendant des soins ou examens douloureux ou impressionnants » (*Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, 2004, p. 27).

ne sont autorisés à rester que s'ils ont fait la preuve de leur capacité à maîtriser leurs émotions, face à des gestes parfois douloureux et souvent mal vécus par l'enfant.

La mère d'Alexis, hospitalisé chez les bébés, m'explique que contrairement à son mari, elle n'éprouve pas de difficulté à rester pendant la pose de la perfusion : « ça ne me dérange pas. Bon, il ne faut pas que ça dure trop longtemps non plus. C'est difficile pour elles [les infirmières] sur un enfant. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les parents doivent de surcroît faire la preuve du bienfait de leur présence, en obtenant une meilleure compliance aux soins de la part de leur enfant.

Hélène, infirmière, vient de vérifier la perfusion d'une petite fille qui n'est pas accompagnée par ses parents. Je l'interroge: « Qu'est-ce que ça change quand les parents sont là ?

Hélène : Oh bah, parfois ça aide. Mais ce n'est pas toujours évident. Parfois l'enfant est très angoissé quand ses parents sont là. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le cas contraire, leur droit de présence quitte à mobiliser une « politique du mensonge » :

A la banque de sang, alors que je patiente, j'entends les propos suivants tenus par un médecin au téléphone à propos d'une petite fille très difficile à piquer : « même si elle est sage, on ne pique pas comme ça. Il faut la détendre, la séparer de son père. « Pour l'hygiène », on lui dira que l'on fait toujours comme ça. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Si les parents/les mères ne contribuent pas à rassurer leur enfant, les professionnels peuvent s'autoriser à les faire sortir, soulignant la fragilité de la position parentale. Cependant, le fait de devoir inventer un prétexte révèle une nécessité nouvelle pour les « blouses blanches » de justifier une mise à distance des parents devenue illégitime. Pour justifier leur présence lors des soins, les parents/les mères font valoir leur rôle de réassurance émotionnelle :

La mère de Nassim, âgé de six mois, qui vient d'arriver des urgences après y avoir eu une ponction lombaire, me raconte que pendant « la P.L », ils lui ont demandé de sortir « mais le médecin m'a dit que ça s'était bien passé. Il a juste eu un peu mal au moment où ils ont mis l'aiguille.

Moi : Vous auriez préféré rester ?

Oui, moi pendant les prises de sang tout ça, je reste. On l'a surnommé « bébé courage », parce qu'après tout ce qu'on lui a fait, lui il ne dit rien, il se laisse faire.

C'est important pour vous de rester avec lui ?

Oui, je lui tiens la main. Je le caresse comme ça (elle se penche pour le caresser du bout des doigts et l'embrasse). (entretien informel, pédiatrie générale)

L'intérêt de l'enfant est généralement mis en avant par les infirmières pour justifier leur demande. Ce qui est passé sous silence, c'est la difficulté à réaliser un soin délicat sous le regard sourcilleux des parents. Dans le service d'hépatologie, les infirmières éprouvent d'autant plus de difficultés que les parents/les mères ont acquis une telle familiarité avec les soins qu'ils peuvent juger l'adresse de chacune :

Lors du repas des infirmières, Micheline parle de la mère de Raïssa : « Elle ne supporte pas la douleur de sa fille. Il faut la piquer une seule fois, c'est du premier coup ! Sinon, elle est

adorable, mais il ne faut pas toucher à sa fille. Moi, elle me stresse. Hier, je lui ai fait sa piqûre à Raïssa avant qu'elle n'arrive.

Elève puéricultrice : Elle supporte pas la douleur de sa fille. Les premiers jours, je me suis demandée si elle était infirmière¹⁶.

Micheline : Elle me dit « vous lui changez le cathon ! ». Je lui ai dit « Ah non, non ! ». Je suis allée chercher Bernadette [la surveillante de salle]. Elle me dit « tu fais sortir la maman ». Mais, c'est pas toujours possible, elle argumente la maman. » (notes de terrain, hépatologie)

Le niveau d'exigence des parents quant à la réalisation des soins fait l'objet de deux interprétations différentes : il provient soit d'une insuffisante maîtrise de soi de la part de la mère de Raïssa, soit de la détention d'une expertise similaire à celle d'un professionnel qui permet de juger la qualité des soins.

Lorsque les soins doivent être imposés par une contrainte physique (en utilisant son poids pour maintenir l'enfant en position immobile par exemple), les infirmières préfèrent éloigner les parents, dans l'idée que ceux-ci ne sont pas préparés à supporter une telle scène et, par leur angoisse, vont contribuer à alimenter la peur de l'enfant. Cette décision n'est pas laissée au bon vouloir des parents, mais tranchée au préalable par l'infirmière qui adopte alors une position « paternaliste » (« maternaliste » ?) vis-à-vis des parents.

Après m'avoir demandé de l'aider à faire un bilan, Axelle m'explique : « Faire sortir les parents, c'est mieux. Ils sont là pour consoler, pas pour assister à la barbarie. Pour l'enfant c'est quand même des gestes un peu... Il vaut mieux qu'ils ne voient pas leurs parents participer à ça. » En entrant dans la chambre pour faire un soins, elle annonce : « Maman va sortir ». Quand la mère de Denis se présente dans la chambre de sa propre initiative à la fin du bilan, Axelle lui indique : « Vous pouvez le consoler. On vous a laissé le meilleur !

La mère de Denis (qui s'exprime difficilement en français) : je ne comprends pas

Axelle : c'est pas grave. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La justification d'un éloignement des parents devient d'autant plus vaine ici qu'elle ne peut être comprise par cette maman qui ne comprend pas le français.

II – La place des parents dans la division matérielle des tâches : des soins de *nursing* vers les soins para-médicaux

Dans la lignée des travaux réalisés par Geneviève Cresson, il s'agira ici de montrer que le travail profane est l'une des conditions de possibilité du travail professionnel (Cresson *in* : Cook, Dommergues, 1993). L'idée que les parents à l'hôpital sont des « travailleurs » peut néanmoins surprendre. Elle s'inspire de la perspective ouverte par Anselm Strauss (Strauss, 1982a). Jusqu'alors, les études portant sur l'hôpital tendaient à considérer les patients et les clients comme les objets et non les sujets du travail hospitalier. Leur statut

¹⁶ On peut penser que la mère de Raïssa est tellement pointilleuse et précise dans ses demandes qu'elle peut donner l'impression de détenir un savoir que seule une infirmière est en mesure de posséder.

de « membres » (provisoire) de l'organisation de l'hôpital était peu pris en compte (Album, 1989). Des patients aux familles, il ne restait plus qu'un pas à franchir, ce que nous avons vu émerger à travers la figure des familles comme « chiens de garde » au service des intérêts du malade (Goffman, 1968 ; Strauss, 1992).

Repérer la place prise par les parents dans la division du travail hospitalier permet d'identifier leur position à l'hôpital, de saisir « la position que les familles occupent dans la relation thérapeutique » (Waissman, 1989, p. 83). Elle joue un rôle majeur dans la construction des rapports sociaux entre les familles et les professionnels (Waissman, 1989). Le « travail » des parents à l'hôpital exerce en outre des effets socialisateurs forts : la professionnalisation des tâches de soins qui en découle tend à modeler les pratiques parentales. La place conférée aux parents dans la division du travail hospitalier affecte également les relations parents-enfant. Janine Bachimont rappelle en effet que « [t]ransformer un membre de l'entourage familial en quasi-infirmier ne va pas sans douleur sur le plan affectif » (Morawski-Bachimont, 2002, p. 13).

A – Au sein des services

Dans sa conceptualisation de l'hôpital comme « ordre négocié », Anselm Strauss inclut le malade et sa famille dans la division du travail hospitalier (Strauss, 1992, 1982a). Décomposer et qualifier le « travail » effectué par les parents n'est pas une opération analytique facile en raison du brouillage des positions et de leur place mal définie dans la division du travail. L'interface entre travail profane et travail professionnel produit en effet « un brouillard qui rend très aléatoire le travail de définition et de repérage, tant la singularité des situations et des dynamiques sociales et affectives qui les produisent, fait éclater toute tentative de systématisation » (Martin, Lesemann, 1992, p. 10). De plus, par la relation qui les unit à leur enfant, les parents ne sont pas des travailleurs comme les autres (Morawski-Bachimont, 2002). Selon les situations, cette implication dans la relation avec l'enfant peut être un atout (pour asseoir leur place dans la division du travail, tordre la relation de service en leur faveur et réduire l'asymétrie dans leurs relations avec les professionnels) ou au contraire un handicap. Je voudrais montrer que les parents, lorsqu'ils sont présents et se révèlent compétents dans leur rôle de garde-malade (ce qui n'est pas toujours le cas), deviennent des facteurs d'accélération de la trajectoire hospitalière. Ils apparaissent également comme la « cheville ouvrière » de la politique d'humanisation des services pédiatriques par leur attention personnalisée à l'enfant et leur contribution à la normalisation de son séjour à l'hôpital.

Cette participation, si elle peut permettre aux parents d'acquérir un savoir et un savoir-faire leur fournissant les moyens de redéfinir la relation d'asymétrie qui les unit aux professionnels, n'exclut pas le contrôle des parents par les équipes, comme l'ont montré

Carol Heimer et Lisa Staffen à propos des services accueillant des enfants nés prématurément¹⁷. Les parents qu'elles perçoivent comme des « travailleurs non qualifiés » restent définis par les professionnels comme des « consommateurs novices » de manière à les ramener à leur position de profanes (Heimer, Staffen, 1998). Cependant si l'inscription des parents dans la division du travail permet de s'assurer un contrôle sur leur implication dans le déroulement de l'hospitalisation, elle fait aussi courir le risque d'en perdre la maîtrise, les parents pouvant profiter des connaissances acquises pour tenter d'inverser la relation de service en leur faveur. Les parents doivent cependant savoir coordonner leur participation à celle des équipes, ce qui suppose de leur part d'accepter les limites imposées et de manifester leur respect vis-à-vis de l'expertise professionnelle. Si de nombreux parents apprécient de s'en remettre à la plus grande expérience et au savoir de l'équipe médicale, d'autres sont enclins à questionner voire à résister à son autorité.

La participation des parents ne se limite pas aux tâches les moins qualifiées. Fortement synchrétique, elle inclut de nombreuses composantes, associant le pôle médical à une action sur les sentiments et l'identité de l'enfant malade, en tant qu'être en devenir dont il faut protéger le développement.

1 - Une participation requise aux tâches de *nursing*

a- Une nouvelle exigence

La Circulaire du 1^{er} août 1983 recommande activement la participation des parents, bien qu'en des termes qui soulignent toute l'ambivalence de ses rédacteurs vis-à-vis d'une évolution des pratiques dont ils se font pourtant les promoteurs.

« La technicité des soins médicaux ou infirmiers, les problèmes de sécurité et de responsabilités interdisent le plus souvent de confier ces soins aux parents. En revanche, ces derniers peuvent souvent se charger auprès de leur enfant, des soins de la vie quotidienne : le nourrir, le changer, faire sa toilette, aller lui chercher quelque chose, l'accompagner, le calmer... Les agents sont ainsi libérés pour des tâches plus techniques ou pour mieux soigner les enfants dont les parents ne sont pas là. En outre, mieux vaut une mère occupée auprès de son enfant qu'une mère inactive, anxieuse, qui harcèle le personnel. » (*Circulaire de 1983*, p. 7)

La participation des parents se fonde sur trois séries d'arguments : la volonté d'alléger le travail infirmier et de pacifier les relations avec les soignants ; l'intérêt des enfants qui ne

¹⁷ Il s'agit pour les professionnels de ces services de repérer quels sont les parents à même de prendre en charge à domicile un nourrisson qui, bien souvent, va continuer de requérir après sa sortie des soins minutieux. Les équipes attendent des parents qu'ils rendent visite régulièrement à leur enfant, qu'ils s'en soucient, qu'ils posent des questions appropriées et maîtrisent les compétences nécessaires pour les soins à domicile. Mais les parents qui souhaitent prendre plus de responsabilités, au-delà de ce qui est encouragé par l'équipe, en sont découragés, en particulier s'ils souhaitent intervenir dans les questions médicales (Heimer, Staffen, 1998).

bénéficient pas de la présence de leurs parents ; finalement, l'intérêt de la mère, même si celui-ci reste subordonné à la régulation de l'anxiété maternelle dans l'intérêt de l'enfant (« il vaut mieux » y réfère de façon très lointaine). La technicité est le critère qui *a priori* permet de distinguer les tâches effectuées par les parents/les mères et les soignants. La vision de la présence de la mère est ici des plus ambivalentes (par l'accumulation de termes à connotation négative : « inactive », « anxieuse », « qui harcèle »). On notera au passage le glissement qui s'est opéré entre l'attribution d'une participation aux parents de manière indifférenciée et la justification finale qui fait intervenir la seule figure (négative) de la mère. Ce glissement illustre une fois de plus l'occultation de la différence genrée et des inégalités persistantes de prise en charge des enfants entre père et mère introduite par l'utilisation du vocable « parent ». Dans ses mémoires, le pédiatre Daniel Alagille, qui a dirigé l'un des services promoteurs de la nouvelle politique d'ouverture aux parents à l'hôpital Kremlin-Bicêtre, fournit une image plutôt idyllique de cette présence assortie d'une participation active :

« La présence des parents auprès de leur enfant, aussi fréquente qu'ils la souhaitent, a facilité leur intégration dans l'équipe soignante. Dès le matin, les mères arrivent pour la toilette qu'elles assurent « comme à la maison » ; elles donnent les repas avec patience, leur disponibilité récupérée leur permet une présence bénéfique pour l'efficacité des traitements imposés à leur enfant. Elles se déculpabilisent en prenant une part active aux soins, soulagent un personnel infirmier dont la compétence et le dévouement n'effacent pas complètement l'insuffisance numérique¹⁸. L'hôpital est « dédramatisé » : d'innombrables témoignages des familles confirment le succès de cette opération : « Cet hôpital, c'est un paradis » ose écrire une mère dont l'enfant de cinq ans a traversé quelques mois plus tôt la lourde épreuve d'une greffe du foie... ». (Alagille, 1992, p. 208)

La réalisation de certaines tâches par les mères doit contribuer à la normalisation du séjour à l'hôpital (« comme à la maison »). La présence maternelle se voit attribuer une fonction thérapeutique (« une présence bénéfique au traitement »), fonction sur laquelle est rabattu tout investissement à l'hôpital (tout comme à l'école toute innovation doit être justifiée par sa fonction pédagogique ou éducative). On retrouve le glissement opéré d'une participation « théorique », qui concerne *a priori* les deux parents, vers une participation effective, attribuée uniquement aux mères. La justification est principalement de nature psychologique (avec une vision assez moralisatrice du travail rédempteur) même si l'argument du travail économisé n'est pas écarté. L'implication des mères est interprétée comme une réponse à leur sentiment de culpabilité (qui n'aurait pas d'équivalent masculin). Le sentiment de responsabilité vis-à-vis de l'enfant comme incitation positive à agir n'est pas envisagé (Bubeck, 1995). Si la disponibilité est requise, la continuité de la

¹⁸ Argument très souvent utilisé par les promoteurs de la politique d'ouverture des services aux parents, notamment par Spence (voir le chapitre 4).

présence n'est pas obligatoire et apparaît dans un registre relativement libéral (aux parents d'en déterminer la fréquence).

Contre cette vision « libérale », j'ai constaté que la participation constitue un impératif puissant. Dans le service d'hépatologie, dès ma première entrevue avec la psychologue, celle-ci évoque le contrôle exercé par les infirmières sur la participation des parents.

Les infirmières, m'explique-t-elle, n'hésitent pas à appeler « les mamans » à La Maison des parents, si elles tardent trop à venir le matin. (imitant la voix des infirmières) : « Elles ne sont pas là pour se prélasser! ». (notes de terrain, hépatologie)

Les infirmières mesurent en effet leur charge de travail en fonction du nombre de parents présents : au cours du déjeuner qui marque la fin de leur journée, les infirmières énumèrent ainsi ensemble les parents/les mères qui seront présents le lendemain pour s'occuper des enfants (notes de terrain, hépatologie). L'exigence de participation se lit aussi dans les critiques émises par les professionnels à l'encontre des parents qui détournent la relation de service, en demandant au personnel de réaliser les tâches de *nursing* désormais définies comme étant de leur responsabilité.

Lors d'un staff, les médecins remarquent à propos de la mère de Jade : « elle est pénible et désagréable avec tout le monde. (...) Dimanche, les infirmières avaient fait du thé, elles en ont proposé aux mamans. Elle leur a dit : « non merci, vous n'auriez pas du café ? » (rire général). Y-a des gens qui se croient au restaurant.

-Oui l'autre fois la maman de [?] elle a dit : « je paye alors je veux que ma fille soit changée toutes les cinq minutes ».

-Oui souvent les gens ils veulent qu'on fasse tout.

Luc (praticien hospitalier) : lavage, graissage

Camille (chef de clinique) : astiquage

Christiane (surveillante) : et qui emportent aussi les couches en partant ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il s'agit bien pour les parents/les mères de participer et non d'être les ordonnateurs des tâches à accomplir. La manière dont les infirmières insistent auprès des pères, lorsqu'ils viennent seuls, pour qu'ils changent leur enfant témoigne également d'une attente forte de participation des parents aux tâches de *nursing*.

Pendant le repas des infirmières, Carine se plaint que le père d'Abdoulaye ne sait pas changer son fils et lui a demandé de le faire. Elles remarquent que le père d'Ernest, lui sait s'occuper de ses enfants. « Mais il n'a pas le choix parce que sa femme est malade et il a d'autres enfants. Abdoulaye en avait vraiment partout, ajoute Carine, alors je l'ai changé, mais sinon, je le laissais comme ça pour que la mère le trouve comme ça. » Les infirmières tombent d'accord sur l'idée que les pères « pourraient apprendre à changer leur enfant quand même ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette mise en avant de la figure des « nouveaux pères » tranche avec un discours des équipes souvent plus « conservateur ». Elle n'intervient qu'en l'absence des mères, le père étant alors invité à servir de relais.

Si elle fortement prescrite, la participation des parents répond aussi à une attente de la part de certains parents/mères qui y voient une possibilité de limiter la délégation des soins au pôle médical/technique.

b-Largement admise par les parents/les mères

La norme de la participation est partagée par de nombreux parents/mères, en particulier ceux/celles qui ont bénéficié d'une socialisation préalable à « l'ordre » du service, en raison du long passé de la maladie de leur enfant (et de leur plus forte présence aux côtés de l'enfant).

La « mamie » d'Alexandre, âgé de quinze ans, (il s'agit en fait de sa mère adoptive) s'étonne que les mères puissent s'absenter : « A quoi elles servent alors ? Pourquoi elles restent à la Maison des parents ? Je ne comprends pas qu'on ne reste pas pour coucher l'enfant. Il y a huit ans [lorsqu' Alexandre a été greffé] ce n'était pas comme ça. » (notes de terrain, hépatologie)

Cette nouvelle exigence de participation, qui contraste avec les pratiques anciennes, est perçue comme un signe de progrès.

La grand-mère de Marine, âgée de trois-quatre ans, après avoir exposé ses griefs, reconnaît a contrario : « Il y a eu des progrès, je ne dis pas. Moi ma mère a été hospitalisée quand j'avais quatorze ans pour une méningite, quand on allait la voir, on était une potiche. Il fallait sortir pendant les soins, il fallait sortir quand on refaisait le lit. Là hier, j'ai aidé une aide-soignante à faire le lit, elle était toute seule. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les parents ont clairement conscience d'alléger le travail des soignantes.

« Les parents c'est nécessaire, m'explique la maman de Daniel, hospitalisé « chez les bébés ». S'il pleure, pour lui changer sa couche. C'est aussi pour ça qu'ils devraient être gentils parce que les parents ça aide. Ça leur fait moins de travail ». (...) Si elle part son fils pleure « il ne s'arrête pas de pleurer. Je ne peux pas le laisser. (...) Je vois si un enfant pleure, elles le laissent.

Moi : Elles n'ont peut-être pas le temps aussi.

La mère de Daniel : C'est vrai qu'ils ne sont pas beaucoup, surtout le week-end. Mais c'est un problème d'organisation. Si un parent n'est pas là, elles doivent le voir et dire « tiens ! ». C'est pour ça que les parents c'est nécessaire. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Non sans coût personnel important :

La mère de Daniel ajoute en effet : « je suis fatiguée. Je suis allée voir le médecin, j'avais huit de tension. Je crois que si je reste encore ici, les vingt kilos que j'ai pris pendant ma grossesse, je vais les perdre. Je veux rentrer. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Lorsque les parents/les mères s'obligent à une certaine continuité de présence, la difficulté et la pénibilité de ce travail, notamment en raison des soins infirmiers qui viennent troubler le confort de l'enfant, se révèlent par la fatigue qu'il suscite.

Ce matin, Ahmed, hospitalisé « chez les bébés », dort dans les bras de sa maman. Elle ne le repose pas dans son lit pendant tout le temps où nous parlons alors que son fils paraît profondément endormi. Elle m'explique que ce matin, il n'était pas aussi calme : il a beaucoup pleuré comme hier. Elle avait réussi à l'endormir, mais on l'a réveillé pour la tension. Il s'est rendormi. « Après on avait oublié de prendre sa température, on l'a réveillé à nouveau. Là il

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

dort, mais comme la dame va revenir pour lui enlever le « truc » (la sonde de la phmétrerie), il va se réveiller encore. Cette nuit, ajoute-t-elle, il a très mal dormi : il était gêné par son « truc », ça le gratte, il tousse ». Elle m'explique qu'elle a dû dormir 1h30 seulement. « Ce n'est pas grave, on va rentrer, on va récupérer, on va dormir », commente-t-elle, philosophe. Elle a d'ailleurs des cernes, mais est toujours aussi souriante. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La primauté accordée aux soins rend l'organisation des tâches de *nursing* délicate, la disponibilité maternelle voire son temps de repos ayant alors tendance à jouer le rôle de variable d'ajustement au service du confort de l'enfant.

Assurer soi-même les tâches de *nursing*, c'est aussi avoir la garantie qu'elles seront réalisées comme on l'entend, en préservant un certain niveau d'exigence. En effet, en l'absence des parents, le personnel, en raison de la surcharge de travail et d'une priorité des soins infirmiers, ne placent pas au premier plan les soins de *nursing*. L'existence d'un différentiel dans l'attention portée aux soins de *nursing* révèle en creux la manière dont les parents/les mères sont devenus « la cheville ouvrière » des politiques d'humanisation de l'hôpital.

Yaya, âgé de quatre-cinq ans, qui porte des lunettes à oxygène qui l'empêche de se lever de son lit, est seul dans la chambre. Lorsqu'il me voit errer dans le couloir, il me fait signe : « par ici, par ici ». Il mange des corn flakes et en a répandu une bonne partie par terre et sur son lit. Il semble perdu dans la chambre en l'absence du lit de son voisin. Je ramasse avec lui les corn flakes tombés dans son lit. Il fait un dessin en rangeant au fur et à mesure soigneusement les feutres. On regarde les voitures, les camions et les motos qui passent dans la rue qu'il peut apercevoir depuis la fenêtre. Yaya veut faire pipi, mais ne peut se rendre aux toilettes à cause de ses lunettes à oxygène. Il parvient seul à faire dans le pistolet, mais en met à côté. J'appelle une élève infirmière qui nettoie son pénis et change sa couche, mais ne change pas son pantalon sur lequel il a également fait pipi. L'aide-soignante passe plus tard. Elle veut changer la couche de Yaya après son repas. Je lui explique qu'il vient d'être changé, mais que par contre il en a mis sur son pantalon et l'infirmière ne l'a pas changé. Elle me répond : « c'est pas grave, ça séchera ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le personnel assure aussi des soins qualité à condition d'en avoir la disponibilité (plus grande pour les stagiaires) et de ne pas avoir été gagné par une mécanisation des sentiments qui en limite la portée :

Après avoir essayé sans grand succès de donner son biberon à Hamidou, qui a un peu plus d'un an, hospitalisé depuis trois semaines, notamment en réanimation, après avoir avalé du white spirit, une élève auxiliaire de puériculture le tient dans ses bras pendant que l'interne l'examine. Puis elle lui met de la musique. Hamidou suit le rythme de la musique en balançant la tête. L'élève auxiliaire installe également un portique de jeux devant Hamidou et fait tinter de la main les éléments qui y sont accrochés. Elle fait des petites chatouilles dans le coucou d'Hamidou, ce qui le fait rire. Hamidou veut se lever du transat dans lequel il est assis. L'auxiliaire lui enfle des chaussures. Hamidou a encore une démarche instable et l'auxiliaire le suit dans ses déplacements dans la chambre pour qu'il ne touche pas au matériel et ne manque pas de tomber. Elle rit avec lui et se montre enjouée. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les soins de *nursing* apporté par les soignantes ont cependant tendance à être plus circonscrits dans le temps, hachés, et n'offrent pas toujours la garantie d'être bien articulés à l'ensemble des activités de la journée. De même, l'articulation entre les tâches dévolues aux parents et les soins infirmiers n'est pas toujours assurée : il arrive ainsi que des parents

qui ont informé la veille les infirmières de leur désir de donner le bain, trouvent leur enfant déjà lavé quand ils arrivent le lendemain (notes de terrain, pédiatrie générale), suite à une mauvaise transmission de l'information entre les équipes et à une certaine routinisation de l'organisation du travail.

Je suis auprès d'Assia, une petite fille hospitalisée pour une drépanocytose, lorsque sa mère arrive dans la matinée. Je lui rapporte qu'Assia n'a pas pris son biberon ce matin. Sa mère m'explique : « Elle mange seule le matin, un bol et les tartines. Je leur avais dit hier. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Des hospitalisations courtes ne favorisent pas l'apprentissage des habitudes de vie de l'enfant par les soignants. Des parents présents à tout instant facilitent au contraire le respect de ces habitudes car il suffit alors de les interroger.

Laurence, infirmière, vient apporter un biberon à Nasrin (petite fille de quatre mois hospitalisée pour une bronchiolite) et demande à sa mère : « Vous voulez la changer tout de suite ou après ?

La mère de Nasrin : Comment ?

-Comment vous faites chez vous ?

-Après.

-Bon, alors vous la changerez après. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Lorsqu'ils s'absentent, les parents/les mères veulent s'assurer qu'une certaine continuité sera respectée en précisant quelles sont les habitudes de l'enfant. D'ailleurs les dossiers infirmiers comportent une rubrique intitulée « habitudes de vie de l'enfant », remplie à l'aide des parents¹⁹. Celle-ci formalise la volonté d'assurer une continuité entre domicile et hôpital et de personnaliser les soins à l'enfant.

Avant de partir à 18h, une maman précise pour l'infirmière : « le soir il faut lui laisser un biberon parce que sinon il est capable de ne pas dormir ». Elle conseille de lui laisser un biberon d'eau avec du sucre : « Quand il se réveille, il le prend tout seul. » L'infirmière, Hélène, lui répond qu'elle va le noter : « Ne vous inquiétez pas ». La mère du petit garçon fait également remarquer à Hélène que son fils n'a pas eu de selles du tout aujourd'hui. Béatrice regarde dans son dossier et voit qu'hier il n'a eu qu'une selle à 8h le soir. Elle ne semble pas s'inquiéter. Au moment de partir, la maman de ce petit garçon répète à l'intention de l'infirmière : « Au revoir. Et n'oubliez pas s'il vous plait de lui laisser un biberon avec de l'eau sucrée.

-Oui-oui, ne vous inquiétez pas. Je le dirai à ma collègue. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹⁹ Les informations à recueillir auprès des familles ne sont pas toujours renseignées dans les dossiers infirmiers dans le service de pédiatrie générale. On peut y voir la double conséquence de la barrière de la langue qui empêche d'interroger certains parents, de l'absence de certains parents, mais aussi d'une faible incitation pour les infirmières à accorder de l'attention à ces aspects en raison du taux de rotation des malades.

c-Faire « comme à la maison » ?

Les parents/les mères se voient confier des tâches de *nursing* (nourrir, laver, habiller, changer...) supposées être dans la continuité des tâches réalisées à la maison. Cependant l'expression récurrente « comme à la maison » ressemble souvent à une figure de style, en particulier lorsqu'un enfant a été hospitalisé de façon quasi-continue depuis sa naissance (et *a fortiori* s'il s'agit d'un premier enfant). Dans ce cas, l'expression « comme à la maison » doit être traduite par « comme les parents/les mères devront le faire une fois rentrés à la maison ». Plus généralement, la réalisation de ces tâches à l'hôpital ne peut se faire sans aménagement. Anne-Marie Arborio faisait ce même constat à propos des tâches réalisées par les aides-soignantes qui sont proches de celles réalisées par les parents/les mères (chapitre 2).

« Lorsqu'elles se déroulent dans le cadre hospitalier, ces activités quotidiennes sont réglées par l'institution du fait des nécessités d'un fonctionnement collectif, d'une part, et, d'autre part, du fait de l'impératif d'hygiène qui entoure ces différentes pratiques. » (Arborio, 1996, p. 87)

De même, l'éducation des parents aux tâches spécifiques de *nursing* en milieu hospitalier s'interpose entre l'expérience de *caring* préalable et celle acquise à l'hôpital. Cette éducation est en partie occultée, le « maternage », après une brève initiation, étant considéré comme une affaire de bon sens.

Au cours de notre entretien, je demande à la surveillante générale du service d'hépatologie si les infirmières sont amenées à apprendre aux parents certaines tâches de nursing.

La surveillante : « Si c'est une maman qui n'a jamais eu l'occasion tu peux avoir à lui apprendre, bien sûr. Mais ça c'est rare... ça c'est rare. Tu peux être amené à leur apprendre à faire un biberon tout simplement. C'est quand même important. Mais c'est vrai, tu ne sais pas forcément, quand tu l'as jamais fait. Non, non, mais c'est vrai quand t'as jamais eu l'occasion, tu sais pas - bon, on te montre une fois, tu comprends (...). Une fois qu'on t'a montré, bah tu sais. » (extrait d'entretien, hépatologie)

Pourtant, il existe plusieurs façons de procéder. Une stagiaire auxiliaire de puériculture me confie qu'avant de se lancer dans cette formation, elle avait déjà l'expérience de changer un enfant, mais qu'elle ne peut plus faire comme avant désormais (entretien informel, hépatologie). Surtout, le matériel hospitalier (perfusions, cathéter, phmétric, pansements etc...) complique les tâches de *nursing*. De plus, l'indépendance des parents dans leur réalisation est loin d'être complète dans le cadre hospitalier et modifie à nouveau les façons de faire.

La maman de Nourredine (petit bébé atteint de la maladie des os de verre) a apporté de la compote pour son fils. Comme elle pense qu'il a faim, elle me demande d'aller demander à l'infirmière si elle peut lui donner. Nathalie, l'infirmière, me répond : « je préfère demander d'abord à Francine [la chef de clinique] parce que ça contient de la fraise, c'est très allergisant. » Francine se montre a priori d'accord, mais souhaite « d'abord discuter avec la maman. Je ne veux pas lui faire un choc allergique ». Du coup, Nathalie demande à la mère de Nourredine de patienter. Nourredine tombe de sommeil pendant ce temps. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Des gestes qui paraîtraient anodins en temps normal prennent une connotation plus « dramatique » dans le contexte hospitalier où la sécurité prime et couvre un large spectre d'évènements. Les professionnels ont voix au chapitre sur les manières de faire adoptées par les parents. D'une manière plus générale, la priorité est toujours conférée aux soins infirmiers, ce qui peut perturber d'autant la réalisation des tâches de *nursing* par les parents.

Dominique, l'infirmière, change la compresse du bouton de gastrostomie de Jordan alors que sa mère est en train de lui donner à manger un petit pot. Alors que Jordan semblait se réjouir de manger, il se met à pleurer. Dominique explique qu'il a sans doute mal autour du bouton que l'on vient de lui changer car la peau est un peu inflammatoire. Entre deux opérations, alors qu'elle doit aller chercher une compresse qui lui manque, elle propose à la mère de Jordan d'en profiter pour lui donner une cuiller de purée de carottes. Elle n'a pas attendu qu'il ait mangé pour procéder à des soins qu'elle savait devoir être un peu douloureux et se situer justement au niveau de l'abdomen. Or, Jordan a des difficultés d'alimentation, justifiant la pause d'une gastrostomie, et il est important de maintenir une alimentation normale, en plus des poches de nutriments qui lui sont délivrées par son bouton, pour éviter qu'il ne devienne entièrement dépendant de ce mode d'alimentation. Après le départ de l'infirmière, la mère de Jordan continue de lui donner à manger, mais Jordan se met à pleurer de plus en plus fort. La mère de Jordan ne sait que faire pour le soulager : elle le pose dans son lit, le prend dans ses bras, lui passe de l'eau fraîche sur le visage, mais rien n'y fait. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les parents peuvent néanmoins tenter de rétablir une continuité avec les soins réalisés à domicile, telle la mère d'Ahmed qui transvase le contenu du biberon, qu'on vient de lui apporter, dans un biberon personnel, en m'expliquant qu'elle ne veut pas que son fils s'habitue aux tétines de l'hôpital et qu'en rentrant à la maison il ne veuille plus prendre ses biberons (notes de terrain, pédiatrie générale). Ce choix s'intègre également dans l'ensemble des tâches de « domestication » ou de « familialisation » de l'univers hospitalier accomplies, telle cette mère que j'aperçois en train de frotter énergiquement le tapis de change pour le nettoyer, tout en chantant (notes de terrain, pédiatrie générale) ; une autre interpelle sa voisine depuis le box mitoyen pour lui demander : « *tu fais ta vaisselle ?* » (notes de terrain, hépatologie). La domestication de l'espace entre pleinement dans les soins de confort délivrés à l'enfant.

Je repasse voir la mère de Jordan alors qu'elle est en train de coucher son fils. Elle ferme les rideaux, jette tout ce qui traîne par terre à la poubelle (les infirmières pour gagner du temps jettent parfois de loin, dans la poubelle, les emballages de leur matériel, sans toujours atteindre leur but). Elle remet les jeux dans la caisse prévue pour cela, de l'ordre sur le plan de travail. Elle met de la musique, installe les doudous de Jordan autour de lui. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Elle peut également renvoyer à la peur des microbes associée à l'univers hospitalier.

Alors que je discute avec la mère de Salma, hospitalisée chez les bébés pour un malaise, Salma qui sautille dans son lit laisse échapper un jouet par terre. Sa mère après l'avoir ramassé, le désinfecte soigneusement avant de le rendre à sa fille. Elle m'explique : « ici j'ai peur, je n'ai pas envie qu'elle attrape quelque chose parce qu'à l'hôpital... Je ne vais pas dehors [à l'extérieur de la chambre] avec elle. Je désinfecte tout. J'ai bien désinfecté sa chaise ce matin. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les parents sont donc chargés d'assurer les tâches de *nursing* de façon à maintenir une certaine continuité, dans les soins délivrés à l'enfant, entre domicile familial et hôpital. Les conditions de réalisation des soins familiaux à l'hôpital en perturbent cependant le déroulement. Surtout, un glissement s'opère des tâches de *nursing* vers des tâches plus professionnalisées. Ce n'est donc pas seulement le transfert des tâches de soins à domicile qui justifient une relative professionnalisation des tâches parentales. Y compris en présence des professionnels, les parents/les mères sont amenés à réaliser de nombreuses tâches contiguës à celles des soignantes.

2 - Assurer la surveillance de l'enfant : un rôle de garde-malade composite

Jean Peneff a montré que la présence des familles dans les services d'urgence est essentiellement mise au service d'un contrôle du malade de telle sorte à ce qu'il adopte le comportement attendu par les professionnels (patienter, rester dans l'espace qui lui est imparti, se prêter aux examens quelle que soit son inquiétude, etc...) (Peneff, 1992). Dans les services de pédiatrie, la nature de la surveillance est déterminée par le fait que les patients sont d'abord des enfants. La présence des parents permet la délégation de tâches de surveillance amplifiées par la faiblesse de l'auto-contrôle infantin.

a-Une tâche dévalorisée au profit des activités de *caring*

Le vocabulaire de la surveillance est peu utilisé dans le service d'hépatologie.

Lors d'une courte discussion, Gérard, bénévole, définit son activité à la Maison de l'enfant de la manière suivante : « surveiller un enfant quand il n'y a pas assez de personnel » (entretien informel, hépatologie).

La mère de Diane fait appel également au vocabulaire de la surveillance pour décrire le déroulement de ses journées à l'hôpital qu'elle juge à la fois « très simple » et « très compliqué ».

Moi : « Pourquoi compliqué ?

La mère de Diane : Ben, compliqué, c'est parce que déjà, il faut toujours surveiller, voir si elle dort, si elle dort pas et c'est compliqué, oui. » (entretien, hépatologie)

S'il est aussi peu fait appel au vocabulaire de la surveillance, c'est parce que ce travail est largement dévalorisé au profit du « travail de relation », du travail éducatif et de soutien affectif. En effet, en surveillant, les parents/les mères font toujours un peu « autre chose ». La surveillance est incluse dans la nébuleuse d'activités consistant à « s'occuper » d'un enfant. Par rapport à celle qui peut être exercée par un membre de l'équipe, la qualité de la surveillance parentale provient de l'exclusivité de cette tâche, les parents/les mères étant *a priori* relevés de leurs autres obligations lorsqu'ils sont à l'hôpital. Tout en étant peu énoncée, la surveillance de l'enfant par ses parents est fortement prescrite.

b-Une tâche prescrite

Le travail de surveillance est le plus souvent tacitement délégué aux parents et n'est explicité qu'en cas de refus de collaborer.

Une infirmière et une élève infirmière discutent dans la salle de repos :

L'infirmière : c'était une famille montée des urgences, l'enfant était déjà tombé aux urgences. Je demande à la maman si elle peut rester près de lui : « non, je ne peux pas.

-Moi non plus je n'ai pas le temps. »

Du coup, on l'a fait redescendre aux urgences et je crois qu'ils l'ont fait rentrer chez lui. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'obligation faite aux parents de surveiller leur enfant est explicitée par les soignantes lorsqu'il y a échec de la surveillance.

Christelle raconte que ce matin, Salma, âgée de deux-trois ans, est tombée derrière ses jambes. « Moi je l'avais pas vue. Sa mère était là assise dans la chambre, la gamine était dans le couloir, elle ne la surveillait même pas. Si elle est là, elle est là pour la surveiller quand même ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

La surveillance assurée par les parents/les mères est donc supposée aller de soi. Plus la surveillance de l'enfant est difficile, que ce soit pour des raisons médicales ou comportementales (enfants turbulents, handicapés), plus l'obligation de présence parentale augmente.

Une infirmière dit à la maman de Hadji, âgé de deux-trois ans, qui s'apprête à partir, en expliquant qu'elle a un autre enfant à nourrir : « Non, vous ne pouvez pas laisser un garçon de un an et demi tout seul. Non, il sort aujourd'hui, vous ne pouvez pas partir. Vous devez être là à quatre heures ! » Son fils est intenable, j'en fais moi-même les frais. Comme la maman de Hadji est partie malgré ses remarques, j'entends l'infirmière, au cours du compte-rendu qu'elle fait à sa collègue, dire : « Elle est partie comme une voleuse ! Y-a pas d'autres mots comme une voleuse ! ». En début d'après-midi, au lieu de faire la sieste, Hadji se sauve du service pour prendre les ascenseurs. Il est ramené par une infirmière de l'unité III alors qu'il est hospitalisé à l'unité I (« chez les grands »). A haute voix pour être entendue : « Il faut qu'ils surveillent leurs enfants chez les grands. Ce n'est pas à nous de le faire ! » L'infirmière de l'unité I se justifie : « Il était assis là [le poste de soins de l'unité I est situé face à la table à manger utilisé comme espace ludique et éducatif pour les enfants qui peuvent sortir de leur chambre en dehors des repas], je le voyais bien ! (à Hadji, en le prenant par la main, d'un geste un peu brusque) Viens-là toi ! Bon, maintenant, je me fâche. Tu t'assois là ! Tiens voilà un livre et tu ne bouges plus ! ». (notes de terrain, hépatologie)

Par contraste, l'infirmière au cours du soin qu'elle réalise pour Matthieu, âgé de cinq-six ans, remarque : « il est marrant votre fils, il n'arrête pas de parler.

La mère de Matthieu : une pipelette ».

Malgré son traitement à base de cortisone, Matthieu conserve une activité organisée (il vient de dessiner avec sa mère). C'est lui-même qui demande à sa mère de partir manifestant ainsi son autonomie.

Matthieu : « Maman, je n'ai pas envie que tu restes. Tu peux partir, je suis un enfant courageux. Tu peux aller travailler.

La mère de Matthieu : Bon, si tu veux, moi tu sais j'y vais hein ».

Lorsque la maman de Matthieu annonce qu'elle va partir, l'infirmière lui dit : « Vous pourrez vous reposer un peu.

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

La mère de Matthieu : Oui, j'en ai besoin. Je reviendrai pour le repas vers 18h30. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Contrairement à la mère de Hadji, la mère de Matthieu prévient l'infirmière de son départ (qu'elle a préalablement négocié avec son fils) et obtient son assentiment. Son absence n'est pas perçue comme un risque de désarticulation de la trajectoire hospitalière de son fils (pour Hadji au contraire, l'infirmière semble craindre que sa sortie ne soit retardée si sa mère s'absente), ni comme un alourdissement de la charge de travail des infirmières, face à un petit garçon qui poursuit calmement des activités dans sa chambre, sans requérir l'attention constante d'un adulte.

Dans le cas des adolescents, l'analyse est plus complexe en raison d'un principe d'autonomie plus marqué. Un travail de surveillance peut toutefois s'avérer nécessaire pour éviter une subversion de l'« ordre » du service. La délégation aux parents de cette tâche, si elle peut être souhaitée par le personnel, ne va pas toujours de soi. Les « blouses blanches » ne devraient-elles pas être garantes d'une forme d'autorité supérieure ? En fait, elles disposent de peu de moyens pour imposer leur autorité. En particulier, lorsque l'urgence médicale est en jeu, elles ne peuvent pas menacer d'exclusion et, par rapport à l'institution scolaire, ne dispose pas de cette ressource.

Les infirmières parlent d'un adolescent qui, quelques jours plus tôt, s'est amusé à utiliser le téléphone intérieur pour raconter des « âneries » au téléphone. Elles concluent : « il était temps qu'il parte celui-là ! » (notes de terrain, hépatologie)

Au mieux, l'équipe peut donc jouer sur les marges de manœuvre à sa disposition pour tenter d'accélérer la trajectoire hospitalière de l'adolescent perturbateur et peut se révéler dépendante des parents pour réguler le comportement des adolescents. Mais les parents, au nom de l'autonomie de leur enfant, peuvent refuser ce rôle. La mère de Gilles, âgé de quinze ans, rejette la fonction qui lui est conférée dans la régulation des rapports entre son fils et les infirmières (elle utilise le jargon de l'hôpital en les appelant « les filles »).

« Les « filles » m'ont dit qu'il leur parle mal. Je leur ai dit « Je peux lui faire la remarque, mais après c'est à vous de gérer, de voir avec lui. C'est pas à moi toujours de le reprendre ». » Elle souligne d'ailleurs qu'elle-même ne le laisse pas faire : « Je lui ai dit « Moi, tu ne me parles pas comme ça ! ». Je veux qu'il me respecte. » (entretien informel, hépatologie)

La mère de Gilles dispose pour cela d'un moyen de pression que n'ont pas les infirmières : menacer de partir, moyen de pression limité en raison du devoir de présence. Cette mère cependant a déjà mis cette menace à exécution.

c-Une surveillance collégiale

Le caractère tacitement prescrit de la surveillance transparait également dans sa dimension collégiale : la surveillance des enfants hospitalisés est une obligation qui repose sur

l'ensemble du collectif des adultes, selon un ordre de priorité : des parents aux infirmières jusqu'aux médecins.

Clément, âgé de deux ans, est « seul » pour quelques heures parce que ses parents n'ont pas réussi à organiser un relais familial (dans ce cas l'isolement est tout relatif car on ne cesse en toutes circonstances de passer le voir). La mère de Gaétan vient l'aider à s'endormir, pour la sieste, en lui faisant un câlin, à moitié allongée sur son lit. L'éducatrice passe rapidement et lui propose de rester auprès de Clément. La mère de Gaétan décline son offre. L'éducatrice repart en lui disant que si elle souhaite s'éclipser, elle n'a qu'à l'appeler à la Maison de l'enfant et elle viendra tout de suite. (notes de terrain, hépatologie)

Les initiatives des parents pour s'occuper des autres enfants hospitalisés restent encadrées par les soignantes.

A travers ces initiatives, les parents/les mères contribuent fortement à maintenir « l'ordre » général du service.

C'est l'heure du petit-déjeuner. Trois enfants, dont Bouba et une fille du même âge (un peu plus de six ans), accompagnée par sa mère, sont à table. Celle-ci s'exclame : « Ah non Bouba, ça suffit maintenant ! Déjà hier soir, ça va maintenant, tu ne vas pas continuer ». Arrive, Elisabeth, l'aide-soignante, de l'office qui demande ce qui se passe.

La mère de la petite fille répond : « C'est Bouba qui envoie du chocolat. (à Bouba) Ça ne va vraiment pas ! Il faut que tu arrêtes maintenant, ça ne peut plus continuer comme ça ! » Elisabeth abonde dans son sens. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Du maintien de l'ordre général du service à l'évitement de risques de désarticulation de la trajectoire hospitalière des enfants hospitalisés la frontière est ténue :

Une maman vient aux postes de soins des infirmières et en me présentant le bras de son fils et le bracelet qu'il a à son poignet [qui permet d'identifier chaque enfant], me demande : « est-ce que pouvez lui enlever ?

-Pourquoi ?

-Parce qu'il a mis celui de Bilal.

-Ah bon ?

-Je lui ai dit : « c'est très bien de rigoler, mais on va te faire les piqûres de Bilal. Du coup il a peur, il veut l'enlever. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les bébés sont au contraire exclus d'une surveillance exercée par un autre parent. Dans le service d'hépatologie, la surveillante me donne pour toute consigne de départ de ne pas m'occuper des bébés alors que la psychologue m'a clairement indiqué qu'il convenait que je m'occupe des enfants plus grands. Dans le service de pédiatrie générale, les parents qui s'aventurent à entrer dans le box d'un autre enfant se voient fermement rappeler à l'ordre.

Pendant le repas de midi, Mme Jacquet, la surveillante générale du service, exceptionnellement vient manger dans la salle de repos. Elle raconte : « La nuit, un père avait agressé une des infirmières parce qu'elles étaient occupées, un enfant pleurait et le père était allé le voir. C'était au 23. Ça partait d'un bon sentiment, mais quand l'infirmière l'a vu dans la chambre, elle lui a dit : « qu'est-ce que vous faites là ? Vous n'avez pas le droit de rester là !

-Mais vous laissez les enfants pleurer !

-Oui, mais c'est le règlement... »

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

L'infirmière avait laissé un mot. Le lendemain je suis allée voir les parents du 22. : « Vous vous rendez compte si vous étiez arrivés et que vous ayez vu un homme dans la chambre de votre enfant, ça ne vous aurait pas plu.

-Ah bah non !

-Ah bah oui, là c'est pareil. Vous comprenez, j'ai déjà pas beaucoup d'infirmières alors si vous les agressez qui c'est qui va les soigner vos gamins ? » Sa femme me dit : « mais c'était pas méchant !

-Je sais, ça partait d'un bon sentiment, mais c'est le règlement. Les infirmières y-en a pas une par malade alors elles ne peuvent pas prendre les enfants qui pleurent. C'est comme ça. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ce contrôle ne concerne que les bébés. Pour les enfants plus grands, en particulier lorsque les chambres sont partagées, les parents/les mères s'occupent du voisin de chambre de leur enfant sans que les infirmières ne s'en mêlent. Comment interpréter une telle exclusion ? S'agit-il de préserver la dyade mère-enfant, éventuellement étendue à la triade père-mère-enfant ? L'identité du bébé comme « enfant de » est-elle encore trop fragile pour permettre à un autre adulte, dont la neutralité affective n'est pas garantie par les habits professionnels, de s'en occuper ? C'est oublier que les « blouses blanches » aussi développent des relations d'attachement aux nourrissons, avec d'autant plus de latitude que leurs parents sont peu présents ou inexistantes (dans le cas des enfants abandonnés), tout en se voyant parfois rappeler à l'ordre par leurs collègues.

La collégialité concerne également le groupe soignant. Il arrive exceptionnellement que le travail de surveillance soit effectué par un interne

Kevin, âgé de deux ans, dont les parents ne sont pas présents dans le service, est assis à côté de l'interne, Peter, qui fait ses prescriptions. Avec beaucoup de plaisir, Kevin joue avec les ronds d'un classeur qui sert de dossier infirmier. De temps en temps, Peter intervient pour lui dire de faire attention et de ne pas se faire mal avec les ronds en métal qui menacent de lui pincer les doigts. La possibilité de concilier la surveillance avec son propre travail rend possible la participation (exceptionnelle) de l'interne. La situation est cependant suffisamment incongrue pour retenir mon attention et celle de la chef de clinique, qui juge la situation amusante. Y a-t-il dans ce cas « abandon de rôle » de la part de Peter ? Au moins un léger déplacement. En effet, la chef de clinique tourne la situation en dérision. Elle s'adresse à Kevin comme s'il était Peter et en lui demande en utilisant le jargon professionnel : « Alors Peter tu as fait tes pres' [prescriptions] aujourd'hui ? » (notes de terrain, hépatologie).

En général, le travail de surveillance ne concerne que de manière lointaine les médecins « seniors » qui sont placés en deuxième ligne et n'interviennent que si les autres adultes en présence ont échoué. Confier la surveillance d'un enfant à un médecin constitue de toute manière une forme de confusion entre « blouses blanches ». Elle marque le caractère novice des parents et suscite des rappels à l'ordre souvent peu avenants.

La maman d'Amina, âgée d'environ deux ans, est partie faire les papiers de sortie. Amina, pendant ce temps erre dans les couloirs et va jusqu'à l'unité des nourrissons, avant que la mère d'un autre enfant ne la ramène vers l'unité des grands en expliquant qu'elle rentre dans les chambres. Elle tombe sur Claire, la chef de clinique, qui lui répond : « je ne peux pas m'occuper de tout ! ». Je remercie la maman et je reprends Amina en mains. Je glisse à Claire que la maman d'Amina est partie faire les papiers de sortie : « Oui, mais elle peut emmener sa fille, me répond Claire, moi je ne peux pas être partout. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

d-« Libérer » les enfants

La surveillance assurée par les parents/les mères a fortement contribué à l'humanisation des conditions d'hospitalisation infantine, en faisant tomber en désuétude la pratique consistant à attacher les enfants les plus petits dans leur lit, en assurant des possibilités de mobilité et de jeux plus grandes aux enfants hospitalisés.

Pour les enfants en bas âge, en cas d'absence des parents, le personnel fait appel à des moyens impersonnels de surveillance (laisser l'enfant dans son lit, dans un transat pour les bébés, entouré de jouets, accompagné de musique ou par la télévision pour les plus grands). Les bébés sont fermement maintenus en position allongée dans leur lit par un baudrier qui enserre leur taille, fixé aux barreaux du lit. La pratique consistant à attacher les bébés aux barreaux du lit par des liens aux poignets n'a pas totalement disparue. En page de couverture, le livret d'accueil de l'hôpital présente la photographie d'un bébé attaché de cette manière. Si, contre toute attente, cette photographie a été retenue, c'est parce que les liens sont largement invisibles pour des yeux profanes, peut-être aussi parce que le visage de l'enfant n'est pas visible (il n'est pas alors nécessaire d'obtenir l'accord des parents). Le choix de cette photographie semble se justifier par l'échange de regards entre l'enfant et l'infirmière qui se trouve à ses côtés, marquant une communication entre infirmière et enfant, gage de la qualité des soins mise en avant. Cette pratique reste désormais réservée à des circonstances exceptionnelles :

Je m'occupe d'une petite fille, âgée de quelques mois, qui en l'absence de ses parents, parce qu'elle a dû être perfusée à la tête, est attachée aux poignets par des liens en tissu (de la gaze) pour éviter qu'elle n'arrache sa perfusion. La jeune infirmière qui s'occupe de cette petite fille est soulagée que je puisse rester un moment avec elle et s'indigne de l'absence des parents dans ces circonstances. (notes de terrain, pédiatrie générale)

S'ils sont présents, les parents permettent d'éviter le recours à ce type de pratiques (l'insuffisance de personnel ne permettant pas de détacher une « blouse blanche » pour s'occuper d'un seul enfant). Ils évitent plus largement que l'enfant ne soit cantonné dans son lit ou dans un transat.

Alors que je discute avec la mère de Nassim, âgé de six mois, hospitalisé pour une bronchiolite, celui-ci se met à pleurnicher. Sa mère le sort du baudrier qui le maintenait dans son lit et l'installe debout par terre en le soutenant. Nassim se tient bien ferme sur ses jambes : « ça va être le bébé qui marche le plus tôt du service, à six mois », commente sa mère en riant. Nassim s'est agrippé à un portique pour bébé installé par terre. Sa mère le laisse se tenir seul en plaçant ses mains à cinq centimètres de distance derrière son dos. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Mais « libérer » les enfants, par exemple les sortir de leur lit pour les prendre dans ses bras, suppose un certain savoir-faire comme en témoigne l'anecdote suivante :

La mère d'un petit bébé de deux mois et demi, avec laquelle j'ai noué le dialogue, me raconte que son fils a dû être perfusé à la tête. « Mon mari hier l'a pris mais comme il faisait chaud ça s'est décollé. Il a dit : « Oh la la qu'est-ce que j'ai fait ? » Après, il ne voulait plus le prendre, il n'ose pas. En plus avec tous les fils. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les parents peuvent en outre servir de « moyens de contention » - certes plus humanisé et parfois mieux accepté par l'enfant que des attaches qui limitent sa mobilité -, en tenant l'enfant ou en s'assurant qu'il reste dans la position souhaitée lors des soins²⁰. Les parents veillent également à limiter la surface des déplacements de l'enfant, dans la chambre et dans le service.

Émilie, âgée de deux-trois ans, entre sur le pas de la porte laissée ouverte d'une chambre et regarde, curieuse, ce qui s'y passe. Son père arrive en lui disant : « viens ici Émilie. Je t'ai déjà dit de ne pas entrer dans les chambres. Si tu continues, tu vas rester une semaine de plus à l'hôpital. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le père d'Émilie vise donc un double objectif : dans un service où les maladies infectieuses sont fréquentes, il craint que la sociabilité entre enfants – en d'autres circonstances prônée pour ses vertus éducatives - ne comporte un risque de contamination ; il cherche également à faire respecter la règle qui veut que les enfants n'entrent pas dans les autres chambres. La crainte des microbes explique que les parents/les mères acceptent d'être cantonnés dans les chambres. Ce cantonnement a les préférences du personnel, qui n'hésite pas à agiter la peur des microbes, car il facilite la surveillance et la disponibilité à tout moment de l'enfant pour les soins, et évite la constitution de coalitions entre parents qui viendraient briser un face-à-face individualisé plus aisément maîtrisé par les « blouses blanches »²¹.

En l'absence de leurs parents, il n'est pas rare que les enfants, dès qu'ils sont en âge de marcher, s'échappent de leur unité, voire du service, empruntent seuls les ascenseurs.

Francine, aide-soignante, alors qu'elle est en train de manger dans la salle de repos me raconte : « les petits ça arrivent qu'ils se baladent, mais en général, il y a toujours quelqu'un qui les voit. Y-a pas longtemps, y-a un enfant d'hémato qui allait à la Maison de l'enfant et je sais pas comment il a fait, il a pris l'ascenseur, il jouait au ballon en PGIII (l'une des unités réservées à l'hospitalisation des bébés). Les infirmières, d'abord, ont cru qu'il était chez les grands, elles ont demandé « où est cet enfant ? ». Mais après, elles ont vu, comme il n'avait pas de cheveux, elles se sont dit : « ça c'est un enfant d'hémato ». » (entretien informel, pédiatrie générale)

La surveillance assurée par les parents s'étend au-delà de l'enfant lui-même et concerne son environnement médical et technique. L'aménagement du « métier de parent » à l'hôpital tient à la fragilité de l'enfant malade ; il prend une dimension plus « technique » permettant de fonder l'hypothèse d'un déplacement vers le pôle professionnel des soins parentaux en cas d'hospitalisation infantine.

²⁰ Ce qu'Anselm Strauss appelle « le travail de positionnement du corps », dénommé « travail » dans la mesure où sans l'adoption et le maintien d'une telle position, le soin devient impossible à réaliser (Strauss, 1992).

²¹ Selon l'enquête quantitative réalisée pour le compte de l'association Sparadrap, 45% des services interrogés ont sélectionné dans une liste de problèmes rencontrés les « parents qui se regroupent et discutent dans les couloirs » (*Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, 2004, p. 30).

e-La surveillance des machines et des perfusions, appendices au corps de l'enfant

La surveillance peut porter sur les machines et le matériel technique utilisés. Elle est tacitement déléguée aux parents et n'est explicitée qu'en cas d'échec.

A propos de Momo, un petit garçon de moins de deux ans, hospitalisé pour une intoxication au plomb, Marie-France, infirmière, raconte à Hélène, infirmière, dans la salle de repos : « Sa mère quand elle était là, elle ne l'a pas surveillé. Il s'est roulé par terre, il a arraché sa perf'. Sa mère riait. Ah j'étais pas contente ! J'ai dit à Joséphine de le reperfuser. Je n'en pouvais plus²². Deux fois, il l'a arrachée. La maman, je lui ai dit dans le couloir : « Vous ! ». Elle me dit : « Vous êtes gentille ». Je lui dis : « Ah non ! Là je suis fâchée. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les parents sont également chargés de donner l'alerte en cas de perturbation de la situation de l'enfant indiquée par l'appareillage technique.

La mère de Matthieu se déplace jusqu'au poste de soins pour demander aux infirmières de venir voir son fils car explique-t-elle : « depuis que son masque à oxygène s'est arrêté, sa sat'[saturation] est tout de suite passée de 100 à 86²³ » (notes de terrain, pédiatrie générale).

Dans le service d'hépatologie, il est fait un large usage des perfusions automatiques. Lorsque la machine émet un signal indiquant que la perfusion touche à sa fin, le parent présent appelle les infirmières. A certains moments, la machine sonne inutilement. Les parents/les mères « initiés » connaissent la marche à suivre pour relancer la machine sans avoir à déranger les infirmières ; ce que je n'ai pas observé dans le service de pédiatrie générale en raison de durées d'hospitalisation courtes et d'une moindre compétence acquise par les parents/les mères dans le maniement des appareils. Cette surveillance favorise une plus grande autonomie de l'enfant qui peut ainsi se déplacer et poursuivre ses activités. Elle contribue à lever les contraintes liées à la technologie des soins hospitaliers. Elle renvoie plus largement à une fonction plus large de « vigie », à l'affût de toute perturbation de la trajectoire hospitalière de l'enfant, assurée par les parents.

f-Des parents « sentinelle »

Cette métaphore, utilisée par Saiki-Craighill à propos des mères d'enfants atteints de cancer, fait en partie écho à la fonction de « chiens de garde » des familles évoquée par Erving Goffman (1968) et Anselm Strauss (1992). Cependant, dans le quotidien du service, l'idée que les parents/les mères constituent des « gatekeepers » en mesure de limiter l'accès de leur enfant aux soignants reste assez symbolique, hormis vis-à-vis des élèves et

²² Lorsque la situation devient trop délicate à gérer entre un parent et une infirmière, la règle veut qu'elle puisse s'adresser à une collègue pour la remplacer et essayer ainsi de désamorcer les conflits.

²³ La saturation correspond au taux d'oxygène dans le sang. Elle est mesurée par un appareil. Lorsque tout va bien le taux est de 100%.

stagiaires, cas rare où les parents/les mères s'autorisent à exprimer à haute voix leurs réticences²⁴.

Chez les bébés, j'entends une maman très présente auprès de sa fille dire à l'élève infirmière, tout en prenant sa fille dans ses bras : « Bon, ça suffit maintenant. Fini de martyriser ma fille. Au plaisir mademoiselle ! » (rires). (notes de terrain, pédiatrie générale)

La fonction de « sentinelle » désigne la façon dont les mères cherchent à construire un écran protecteur autour de leur enfant, en le protégeant des conséquences émotionnelles de son séjour à l'hôpital et en surveillant le déroulement de son traitement pour éviter tout risque d'erreur (Saiki-Craighill, 1997). Parce qu'ils se sentent responsables du bien-être global de leur enfant, les parents/les mères vont s'intéresser à la trajectoire hospitalière de l'enfant, y compris dans ses composantes techniques, pour éviter notamment toute désarticulation de celle-ci qui pourrait retarder d'autant la sortie de l'enfant (notamment en cas de mauvaise transmission de l'information entre « blouses blanches », occurrence fréquente à l'hôpital) (Amar, Minvielle, 2000) ou plus généralement affecter son développement à plus long terme.

Une maman arrive avec son bébé dans le service. Elle explique aux infirmières qu'il est très dur à perfuser : « Il faudra faire attention à la perfusion. Elles ont essayé hier partout, elles n'ont pas réussi. C'est l'anesthésiste qui est venu, il l'a piqué à la tête ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans ce cas, le rappel est superflu car les infirmières savent bien ce que signifie une perfusion sur la tête de l'enfant. Mais il arrive que des risques de désarticulation soient évités de justesse par les parents.

Je veux aider Nadia, âgée d'environ quatre ans, à s'installer sur le pot pour faire pipi. La mère de Nicolas, dont le fils partage la chambre de Nadia, m'interrompt juste à temps pour me prévenir que Nadia doit avoir un prélèvement d'urine. Elle part chercher l'infirmière pendant que Nadia se retient de faire pipi. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Une présence discontinue des parents complique le travail de surveillance globale de la trajectoire hospitalière de l'enfant.

La mère de Nicoleta, adolescente roumaine de quatorze ans qui a subi une opération du cœur, à qui je sers d'interprète, me demande de dire aux infirmières qu'il ne faut pas que sa fille prenne sa douche seule, qu'elles doivent attendre qu'elle soit là. « Parce qu'hier le monsieur lui a dit d'aller prendre sa douche » mais l'a laissée seule et elle s'est penchée pour se laver les cheveux [Nicoleta a de très longs cheveux noirs] et elle a dû mettre de l'eau sur sa cicatrice si bien qu'hier ça a saigné et on a dû lui mettre un pansement. Elle me demande

²⁴ Il faudrait y ajouter les « sorties contre avis médical », même si celles-ci restent fortement encadrées par les médecins qui limitent leur travail de persuasion et la mobilisation d'une rhétorique du danger lorsque la santé de l'enfant ne leur paraît pas en jeu et peuvent dans les cas extrêmes retirer la responsabilité de l'enfant à ses parents en mettant en place la procédure lourde des OPP (ordonnance de placement provisoire). De façon plus subtile, on peut repérer un code « portes fermées/portes ouvertes » qui signale le degré d'ouverture des parents aux interactions avec les personnes environnantes dont j'ai moi-même profité pour entrer en contact avec eux (lorsque la porte de la chambre est ouverte, il est plus facile d'ouvrir une interaction avec le ou les parents présents dans la chambre).

également de demander aux infirmières s'il ne faut pas enlever le pansement à présent pour laisser sécher. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La manière dont les parents/les mères assurent une fonction de vigie n'est pas si éloigné du travail des surveillantes de salle, aujourd'hui appelées « cadres de soins », qui assurent un contrôle sur le travail des soignantes.

Les professionnels entretiennent des rapports ambivalents vis-à-vis des parents qui exercent une fonction de sentinelle. Ils cherchent à aiguïser leurs capacités d'observation sur l'état de l'enfant, tout en refusant l'inversion de la relation de service à laquelle elle peut conduire :

La maman de Violette, hospitalisée « chez les bébés », vient voir Lucie, la chef de clinique, et Louise, l'interne. Elle souhaite qu'elles viennent voir Violette : « Vous avez vu, elle tire », signale la mère de Violette.

-Je n'ai pas vu, mais quand je suis venue la voir, elle dormait », lui est-il répondu.

La maman de Violette est jugée angoissée par les deux pédiatres qui ni l'une ni l'autre ne vont voir Violette tout de suite. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il arrive que la fonction de sentinelle ou de personne chargée de donner l'alerte (alert assistant) (Williams, 2000) soit assurée par le parent d'un autre enfant.

Alors que j'assiste à la visite de Monsieur Courtille, la mère de Samir, qui est à nouveau hospitalisé « chez les bébés », se lève et me fait un geste de la main pour attirer mon attention : « Il faut que vous alliez voir. Il y a un bébé qui s'étouffe-là. » Les médecins groupés autour de Monsieur Courtille forment une sorte de paravent entre cette partie du service et le poste de soins des infirmières.

Moi : Je vais appeler l'infirmière. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Exceptionnellement, cette fonction peut être assurée par un enfant pour son propre compte ou pour le compte d'un autre :

Abdel et Shirley, à peu près du même âge (environ cinq ans), partagent la même chambre. Abdel est un habitué du service, hospitalisé à de très nombreuses reprises depuis sa naissance en raison d'une malformation de l'œsophage. La mère de Shirley raconte à la mère d'Abdel que son fils a été très gentil hier soir. « Il est allé chercher les infirmières pour leur dire qu'il fallait aller voir Shirley parce que ça n'allait pas du tout ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour conforter le bien-être de l'enfant, assurer une surveillance de sa trajectoire, pour éviter toute désarticulation ou ralentissement de celle-ci, ne suffit pas. Il faut aussi agir directement sur l'état émotionnel de l'enfant.

3 - Un « travail sur les sentiments »

La surveillance assurée par les parents s'accompagne d'un « travail sur les sentiments ». Forgé par Anselm Strauss, ce concept recouvre le travail accompli pour obtenir du patient qu'il maîtrise ses sentiments et que ces derniers n'interfèrent pas avec la réalisation du travail médical. Le malade doit accomplir un travail de « maîtrise de soi » (*composure*)

(Strauss & al., 1982b) (maîtriser sa peur et son anxiété, rester calme, ne pas bouger...). Bien que parfois occulté – quoique de moins en moins en raison de la montée en puissance d’une attention globale à l’enfant qui a rendu les équipes de pédiatrie plus sensibles à cette dimension -, ce travail est essentiel à la réalisation du travail médical. Le fait qu’il porte sur les sentiments contribue à son invisibilisation car il a tendance à être réalisé dans les interstices du travail des équipes. Pourtant, son importance ne doit pas être sous-estimée : « la plupart du travail non sentimental ne pourrait pas être réalisé aussi facilement et efficacement, voire du tout, si le travail sur les sentiments requis n’étaient pas effectué » (Strauss & al., 1982b, p. 274, traduit par moi). Sa visibilité augmente s’il est accompli par les professionnels, ce qui permet à Anselm Strauss de défendre l’idée qu’il s’agit bien d’un travail en ce qu’il suppose « de l’énergie, du temps, de l’habileté, de l’argent et même une division du travail » (Strauss & al., 1982b, p. 255, traduit par moi). Même lorsqu’il est réalisé par un membre de l’équipe, il reste en partie invisible à moins de devenir une priorité pour l’équipe (Strauss, 1982b). Il repose sur une division du travail relativement flexible qui facilite l’intégration des parents dans sa réalisation notamment lors des soins ou des visites du médecin.

Lors de l’examen réalisé par l’interne, le père de Savinna, âgée de deux ans, lui dit : « Il ne faut pas pleurer Savinna, tu ne dois pas avoir peur ! » (notes de terrain, hépatologie).

Mais, si le travail sur les sentiments réalisé par la famille n’est pas perçu par les membres de l’équipe, c’est, le plus souvent, parce qu’ils n’y assistent pas (leurs contacts avec l’enfant et son entourage sont discontinus), note Anselm Strauss.

Malika entre dans la chambre qu’occupe Nicoleta, adolescente de quatorze ans, pour lui annoncer qu’elle doit être à nouveau prélevée « parce qu’il lui manque un bilan. Les médecins ont demandé un bilan supplémentaire, il me faut un autre tube²⁵. Je suis vraiment désolée, mais il faut le faire. Je vais prendre un tout petit peu de sang, je mettrai la pommade Emla²⁶ et je ferai tout doucement ». Nicoleta accepte tout en faisant la grimace. Après le départ de Malika, Nicoleta se met à pleurer en expliquant qu’elle ne veut plus être prélevée, que ce matin elle a eu mal lorsque Malika l’a prélevée sur l’autre main. Sa mère insiste en disant qu’il faut le faire. Quand Malika revient, Nicoleta se laisse faire. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La présence lors des soins peut être interprétée à tort comme un besoin ressenti pour le parent d’être près de son enfant, de contrôler le travail des soignantes, et non comme nécessaire à la réalisation du travail de maîtrise de soi de la part de l’enfant. Parmi les jeunes médecins en formation, l’idée d’une présence parentale nécessaire à la sécurité émotionnelle de l’enfant semble néanmoins s’être diffusée :

²⁵ Malika m’explique un peu après qu’en fait il y a eu un problème au niveau d’un tube envoyé le matin qui a coagulé et n’a pas pu être analysé. Selon, elle c’est le laboratoire qui est responsable d’avoir attendu trop longtemps. On repère ici, une dissimulation des désarticulations inhérentes à la lourde machine hospitalière en vue d’assurer la compliance aux soins.

²⁶ Crème anesthésiante qui doit être posée quarante-cinq minutes à l’avance pour rendre les piqûres moins douloureuses.

Un externe qui se destine à la pédiatrie m'explique : « Quand les parents sont là ça se sent. Les enfants quand leur maman est là sont rassurés. Moins si c'est le papa. Elle leur sert de bouclier. Ils savent que si elle est là on ne leur fera rien, elle les protège. » (entretien informel, pédiatrie générale)

S'ils parviennent à maîtriser leur sentiment de peur, les enfants peuvent en tirer des valorisations symboliques, tels les « brevets de courage » décernés à l'enfant dans le service d'hépatologie²⁷. les parents/les mères peuvent découvrir avec surprise les ressources dont font preuve leur enfant :

Je discute avec la mère de Yanis, âgé de six-sept ans, pendant que ce dernier s'affaire à côté de la table des grands avant le repas de midi. Elle me raconte : « quand ils ont appelé un taxi pour venir à l'hôpital samedi, il m'a dit : « T'inquiète pas maman, je supporte ». Moi, je ne voulais pas pleurer devant lui, c'était à moi de l'encourager mais c'est lui qui m'a dit : « t'inquiète pas maman, je supporte ». » (entretien informel, pédiatrie générale)

De façon plus routinière, à un enfant qui supporte un geste douloureux, sans pleurer ni se plaindre, on dira : « C'est bien, tu as été très courageux ! ». Pour Renée Fox et Judith Swazey, le courage fait partie des valeurs partagées dans les services de transplantation et contribue à ce que les patients ne soient pas traités comme des patients ordinaires (Fox, Swazey, 1974). De même, les vertus de courage encouragées chez les enfants hospitalisés manifestent qu'ils ne sont pas traités comme des patients comme les autres, y compris dans les services « tout venant ». Une telle perception des patients encourage en outre une certaine symétrisation des positions (Fox, Swazey, 1974), dont bénéficient les parents. Le personnel soignant valorise par ailleurs les enfants qui se montrent compliants sans l'intervention de leur parent. Pour deux raisons me semble-t-il : ils font preuve ainsi d'une autonomie fortement valorisée par le modèle éducatif contemporain (Singly, 1996) ; le personnel n'est plus dépendant des parents pour assurer la compliance de l'enfant. Ce que l'on peut saisir *a contrario* dans la scène suivante :

Anthony est un petit garçon de deux ans qui ne parle pas français. Son père s'est absenté pour s'occuper des papiers de sortie. Lydie, une jeune infirmière, souhaite peser Anthony. Elle apporte la balance qu'elle pose aux pieds de la chaise où est assis Anthony qui se met à pleurer et se débat, en refusant de se laisser faire. Un homme arrive et demande à le voir, en s'adressant à Hélène, l'infirmière qui se trouve au poste de soins.

Hélène : « Il vous connaît vous ? Allez le voir avec vous ça ira peut-être mieux ».

Voyant Anthony pleurer, l'homme demande à Lydie ce qui se passe. Lydie lui explique qu'Anthony s'est mis à pleurer quand elle a voulu le peser. L'homme prend Anthony dans ses bras et l'amène quelques pas plus loin. Il lui parle dans sa langue et le console. Lydie qui n'a pas bougé à côté de la balance le rappelle : « Monsieur, vous pouvez venir le peser ? Avec vous ça ira peut-être mieux. » Anthony se remet à pleurnicher et Lydie glisse au Monsieur : « Tout ça pour une pesée ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

²⁷ Certains services se sont dotés de « vrais » certificats sous format papier, notamment sur les recommandations de l'association *Sparadrap*.

La réalisation de ce travail suppose une maîtrise de soi du parent présent, en particulier de sa propre anxiété. A cette condition, les parents/les mères sont autorisés à rester lors des soins et des examens. Cette règle semble intériorisée par les parents/les mères « compétents ».

La mère de Clément, dont le fils âgé de deux ans environ, vient d'être greffé pour la deuxième fois, s'est fixée pour règle de partir si elle sent qu'elle risque de « craquer ».

Lorsque sa fille était hospitalisée au Portugal, la mère de Paula, âgée d'un an environ, a interdit qu'on lui rende visite parce qu'elle ne voulait pas que l'on « pleure sur son sort ». Elle considère qu'elle seule a le droit de pleurer, mais comme la mère de Clément, se l'est interdit. Elle m'avoue ne s'être laissée aller qu'une seule fois à pleurer devant sa fille : « je ne suis pas de pierre », commente-t-elle. (entretiens informels, hépatologie)

La maîtrise de soi ne doit donc pas déboucher sur une mécanisation des sentiments. Les professionnels établissent eux aussi une frontière entre maîtrise de soi et absence de sollicitude pour l'enfant.

Claire, la chef de clinique, fait remarquer à Christelle, infirmière, qu'une « maman alors qu'on a piqué son enfant pendant des heures n'a pas gueulé. Peut-être qu'elle ne se rend pas bien compte à quel point ça fait mal. Moi, on fait ça à mon gosse, je pleure.

Christelle : le papa, j'ai l'impression plus.

Claire : En fait, tu sais pas, peut-être que quand ils rentrent chez eux, ils pleurent aussi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La bonne attitude attendue des parents de la part des professionnels semble définie « sur le fil du rasoir », même s'ils peuvent aussi leur accorder « le bénéfice du doute ».

Le travail de maîtrise de soi est un travail difficile sur un temps continu. Par glissement, les brevets de courage destinés aux enfants peuvent symboliquement être décernés aux parents (non sans un certain paternalisme). La reconnaissance, par les équipes, de cette difficulté transparaît également dans la recommandation faite aux parents de « souffler » (en se séparant de l'enfant) pour permettre la reconstitution de leurs forces. La psychologue exerce un rôle important pour garantir la poursuite de ce travail (Lépinard, 2000). Le père de Savinna me raconte qu'il a été voir la psychologue du service « pour vider son sac » (notes de terrain, hépatologie). Certains parents font usage de psychotropes.

Lors d'une discussion avec la mère de Doria, la mère de Flora raconte pourquoi elle en est venue à prendre des médicaments : « Je pleurais tout le temps, parfois rien qu'en voyant le médecin arriver, la moindre chose, je me mettais à pleurer.

La mère de Doria : Qu'est-ce que vous prenez vous ? Je les connais tous. » (notes de terrain, hépatologie)

Les autres parents peuvent jouer également un rôle important. La mère de Clément m'explique qu'à la *Maison des parents*, la règle veut que l'on donne de brèves nouvelles de son enfant, pour parler ensuite d'autre chose. Dans certains cas, les discussions avec les autres parents servent aussi d'espace tampon. Un parent peut s'autoriser à se laisser aller temporairement, selon l'idée que si on « craque, ça ira mieux après » (notes de terrain,

hépatologie). La sociabilité à *La Maison des parents* peut donc être mise au service du travail de maîtrise de soi, en autorisant un abandon de rôle qui permet de sauver la face dans le service, c'est-à-dire à l'avant-scène pour le travail hospitalier.

Le travail sur les sentiments vise à assurer le confort émotionnel de l'enfant mais conserve également une visée plus « utilitariste » : faire en sorte qu'il accepte le traitement et se montre « compliant ».

4 - Assurer la compliance de l'enfant

La présence d'un parent est supposée apaiser, sécuriser l'enfant et ainsi faciliter sa compliance, avec un minimum de perturbations pour ce dernier.

Alors qu'elles sont dans la chambre de Jordan qui a un peu plus d'un an, une infirmière explique à une élève que pendant l'aérosol il est préférable de rester avec l'enfant car sinon il l'arrache. « Si les parents sont là, ils peuvent s'en occuper ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

On repère dans cet exemple un rapport de substitution entre la surveillance assurée par les parents/les mères et les infirmières pour garantir la compliance de l'enfant.

L'infirmière vient apporter du Tiorfan qu'elle donne directement à la mère de Samir, hospitalisé « chez les bébés », qui fait descendre son fils de son lit pour le prendre sur ses genoux. Comme il pleurniche un peu, elle lui dit : « Tu arrêtes tes caprices ! ». Elle l'incline légèrement dans ses bras pour lui donner son Tiorfan, placé dans une seringue pour en faciliter l'administration. Elle lui donne par petites quantités, en attendant à chaque fois qu'il ait bien avalé. Puis elle le laisse jouer avec la seringue vide. Mais quand son fils la fait tomber par terre, elle ne la lui redonne pas et la jette dans la baignoire, en la lançant par-dessus le lit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Si la relation affective nouée avec l'enfant peut être un atout, elle peut aussi rendre ce travail difficile. A plusieurs reprises, j'ai observé un membre de personnel demander au parent présent de se mettre à distance pendant qu'il entame le travail de persuasion. Fortement intériorisé par les parents, ce rôle exerce un impact sur leur identité, sur l'image d'eux-mêmes comme « bons parents », mais aussi sur leurs relations avec leur enfant. Potentiellement, il prend du temps, surtout lorsqu'un travail de persuasion s'avère nécessaire. Après une brève description de ce qui est attendu de l'enfant, il est en général délégué entièrement au parent présent.

La tension de Clément, âgé de deux ans, doit être prise par un instrument de mesure toutes les cinq minutes, alors qu'il est allongé sur son lit. Pour que le résultat soit fiable, il doit garder son bras immobile et tendu. L'infirmière, en prenant le bras de Clément, explique à la grand-mère de Clément ce qu'elle doit faire : « Vous voyez quand ça fait ce bruit-là (la machine annonce par un son la prise de tension quelques secondes avant), il ne faut pas qu'il bouge son bras (l'infirmière en même temps montre qu'elle doit être la position du bras). Après il peut jouer. »

Après le départ de l'infirmière, dès qu'elle entend le bruit annonciateur, la grand-mère de Clément, avec empressement, prend le bras de son petit-fils, en lui demandant avec douceur de ne pas bouger : « C'est bien mon trésor. Voilà, c'est presque fini ». (notes de terrain, hépatologie)

Il n'y pas à proprement parler de négociation pour obtenir de la grand-mère de Clément qu'elle surveille le bon déroulement de la prise de tension (la prescription d'un acte vaut comme demande de l'effectuer). Cette division du travail est en quelque sorte routinisée (ce qui s'explique si on considère que la participation est une condition de la présence). Les encouragements prodigués font partie du travail sur les sentiments. En affirmant sa maîtrise de la situation, la grand-mère de Clément renforce un droit de présence fragile des grands-parents qui doivent « montrer patte blanche » pour rester dans les services et se voient souvent reprocher une trop grande indulgence allant à l'encontre des objectifs hospitaliers²⁸.

Cette participation peut aussi être voulue par les parents/les mères dans la mesure où elle leur permet de maîtriser le mode d'exercice de l'autorité adopté.

La maman de Katia, petite fille âgée de deux ans, hospitalisée pour bronchiolite, peine à donner son médicament à sa fille qui refuse de le prendre. Elisabeth, l'aide-soignante, venue pour changer les lits, s'assoit alors au bord du lit de Katia pour l'aider : elle prend la seringue posée sur le plateau tout en conseillant à la maman de Katia d'utiliser la seringue plutôt que la cuiller. Elle enfourne la seringue dans la bouche de Katia qui se met à pleurer et tousser et devient toute rouge. Elisabeth lui dit en même temps : « avale, avale ma puce ! » puis la félicite : « C'est bien ma chérie ». Mais la scène est assez brutale et au soupir de la maman de Katia après le départ de l'aide-soignante, je crois comprendre qu'elle regrette d'avoir laissé entendre, en présence de l'aide-soignante, qu'elle n'arrivait pas à faire prendre ses médicaments à Katia. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La manière d'obtenir la compliance éclaire l'évolution des rapports à l'enfant. Celui-ci est en effet prévenu, par « les blouses blanches », des gestes qui vont être accomplis et qui requièrent sa coopération. On lui demande plus ou moins son accord lorsqu'il est jugé à même de l'exprimer. Il s'agit de privilégier chez l'enfant un « contexte de conscience ouverte » (Strauss, 1992), et d'obtenir une collaboration par conviction et non par peur. Cette norme relationnelle prend désormais une telle place qu'elle peut en faire oublier aux infirmières de rattacher le comportement de l'enfant à la situation spécifique qui est la sienne (puisque'il est prévenu de ce qui va advenir l'enfant doit parvenir à maîtriser ses sentiments de peur).

Fara, âgée de six-sept ans, qui a été violée par le compagnon de sa mère, est terrorisée à l'idée qu'on lui fasse une piqûre. Lydie, l'infirmière a fait sortir la mère de Fara. Elle vient ouvrir la porte quand les tubes de prélèvement sont remplis.

Lydie : Fara, dis-moi si ça t'a fait mal.

Fara : non.

²⁸ Tout se passe comme si l'excessive indulgence de la famille vis-à-vis du malade, mise en avant par Parsons et Fox pour justifier le transfert des soins de la famille à l'hôpital, s'était déplacée de la génération des parents à celle des grands-parents. Comme l'ont montré Geneviève Delaisi de Parseval et Suzanne Lallemand, il est fréquent de la part des professionnels de reprocher aux grands-parents des pratiques qui ont été recommandées par le passé mais qui sont tombées en désuétude en oubliant qu'ils sont la mémoire des conseils jugés désormais dépassés par ceux qui les recommandaient hier (Delaisi, Lallemand, 1980).

Lydie : tu vois, je t'avais dit, avec la pommade [il s'agit de la fameuse pommade Emla], ça endort. Il faut que tu apprennes à faire confiance aux gens. Je t'avais dit que ça ferait pas mal. Quand ça fait mal, on le dit !

(à la maman de Fara) : Ah ! ils sont terribles quand même ! » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le choix de privilégier un « contexte de conscience ouverte » peut être à l'origine de conflits si les parents/les mères ne le partagent pas. Les parents/les mères qui n'optent pas pour un tel « contexte » sont perçus négativement par le personnel, sans que celui-ci s'autorise toujours à verbaliser son désaccord.

Je discute avec la technicienne qui réalise les Phmétries²⁹. Elle m'explique que lorsque les parents restent pendant la pose de la sonde « parfois ils mentent en disant que c'est pour nettoyer le nez. (...) Quand les parents restent naturels, quand ils expliquent sans entrer dans les détails, on le voit, ça passe mieux. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Il n'est pas sûr cependant que le conflit ait toujours pris cette direction, les infirmières ayant longtemps privilégié le contexte de « conscience fermée », comme on l'a vu notamment à travers les travaux de Myra Bluebond-Langner (Bluebond-Langner, 1978).

La mère de Nicoleta me raconte qu'en Roumanie, lorsque sa fille était hospitalisée, les infirmières venaient lui faire des piqûres dans son sommeil. Alors elle-même, prenait toujours le soin, en les entendant arriver, de réveiller sa fille pour que celle-ci soit prévenue de ce qui allait se passer. (entretien informel, pédiatrie générale)

On a donc assisté à une redéfinition profonde de ce qui constitue le bien de l'enfant depuis les observations réalisées par Fred Davis dans les années 1950 ou Myra Bluebond-Langner dans les années 1970, lorsqu'il allait de soi de ne rien dire aux enfants de leur maladie et de ses traitements, dans le but avoué de les protéger ainsi d'une inquiétude et d'une peur excessive qui auraient pu limiter leur volonté de vivre et d'affronter la maladie (Davis, 1963).

A partir des années 1970, les manuels de puériculture se sont fait l'écho d'une telle évolution. Selon Geneviève Delaisi de Parseval et Suzanne Lallemand, la « mère-ouvrière » y est alors promue « mère-cadre » : on ordonne moins, on préfère persuader, le savoir et la maîtrise de soi remplace l'obéissance et la régularité (Delaisi, Lallemand, 1980). La compliance semble devoir être obtenue à partir d'une attitude flexible, quel que soit l'adulte en charge de l'assurer. L'emploi de la contrainte est dévalorisé au profit d'un travail de persuasion.

Dans le service de pédiatrie générale, j'assiste à l'examen réalisé par l'interne. Méghane, âgée de deux-trois ans, est couchée sur son lit, sur le dos, sa mère assise à sa tête, lui tient un bras. Le grand-père de Méghane, debout de l'autre côté du lit, lui tient l'autre bras. Méghane pleure bruyamment. Sa mère de temps en temps lui intime de se calmer en lui disant : « tu te calmes », et la menace de la main, paume ouverte près du visage. Elle alterne les « tu te

²⁹ La pose d'une sonde passant par le nez jusque dans l'oesophage permet de mesurer l'acidité gastrique et de poser un diagnostic de reflux gastro-oesophagien.

calmes » et la paume levée pendant toute la durée de l'examen. (...) Alors que sa mère tient Méghane dans ses bras, son grand-père lui met des barrettes dans les cheveux. Comme Méghane pour l'énième fois dit « non », il la menace lui aussi de la main, paume ouverte. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La famille de Méghane (sa mère et son grand-père présents à ses côtés) fait appel à un registre dévalué aujourd'hui (la menace d'une gifle) pour obtenir sa compliance, mais aussi comme mode d'exercice plus général (voire transmis d'une génération à l'autre) de l'autorité. Face à cette situation, l'interne n'intervient pas et continue imperturbablement son examen, ce qui va en partie à l'encontre de l'hypothèse développée dans le chapitre 7 d'une intervention des professionnels sur la relation parent-enfant. Cette intervention n'est donc pas généralisée et ne concerne que certaines configurations familiales et thérapeutiques (la sortie de Méghane est proche, il ne s'agit pas d'une maladie au long cours, la rotation des malades dans le service conduisant à mesurer la qualité du travail de l'interne à sa rapidité et non à sa capacité à exercer une évaluation plus globale de la situation familiale).

Si on ne peut nier l'émancipation des enfants qui s'est opérée avec la modernité éducative (Renaut, 2002)³⁰, il faut aussi savoir se méfier des « ruses totalitaires de la pédagogie anti-autoritaire ». « Cette relation pédagogique est-elle vraiment libertaire, s'interroge François de Singly ? La pédagogie libérale n'est-elle pas plutôt une pédagogie autoritaire qui parvient à masquer le pouvoir de violence symbolique qu'elle utilise ? » (Singly, 1988, p. 116). Les impératifs du traitement limitent en effet fortement le libéralisme parental et les parents/les mères font usage de la menace (rarement mise à exécution). Une menace rituellement invoquée est de partir et de laisser l'enfant seul. Le chantage est une arme fréquemment utilisée. Faire miroiter à l'enfant une chose désirée ou au contraire menacer de la lui retirer peut être une stratégie alternative. Dans le service d'hépatologie, la prise de nourriture fait l'objet de longues négociations entre parents et enfants, ces derniers, que ce soit avant ou après la greffe, parvenant difficilement à manger. La mère de Grégoire (âgé de quatre-cinq ans) laisse son fils regarder la cassette vidéo qu'il désire à condition qu'il accepte de finir de manger (notes de terrain, hépatologie). Les parents/les mères peuvent essayer d'avoir leur enfant à l'usure, en faisant preuve de patience. Flora, âgée de trois ans, est toujours la dernière à finir son repas. Sa mère lui donne à manger à la cuillère. Flora accepte de temps en temps, mais très lentement, de manger tout en jouant ou en poursuivant une autre activité (notes de terrain, hépatologie). La délégation est également une stratégie possible, mais elle est risquée, car les parents/les mères doivent faire la

³⁰ Alain Renaut critique les thèses inspirées de Michel Foucault qui conduisent à douter de l'émancipation réelle des enfants au cours de ce processus de modernisation de l'éducation : « ... une histoire de l'enfance qui consiste à soutenir que l'enfant médiéval était libre et que toute l'histoire de la modernisation du statut et de la conception de l'enfance a été celle d'un emprisonnement éprouve de singulières difficultés à s'accorder avec le présent et à en fournir une lecture la rendant intelligible » (Renaut, 2002, p. 80).

preuve de leur capacité à assurer la compliance de leur enfant, s'ils veulent écourter leur séjour à l'hôpital. Dans le service d'hépatologie, au moins pour la prise de nourriture, elle est utilisée de façon assez systématique par la mère de Jean, ce qui lui attire l'animosité de l'équipe. Transparaît dans ce conflit, la règle d'une délégation à l'équipe qui doit rester ponctuelle. Si un membre du personnel parvient à obtenir la compliance de l'enfant de façon répétée, la compétence du parent est alors remise en cause. Dans ce cas, le parent est incité à s'inspirer du comportement du personnel. En cas d'échec des deux côtés, il peut y avoir négociation autour de la définition de la situation pour déterminer qui, des parents ou des membres de l'équipe, est l'interprète qualifié de l'enfant.

Savinna, récemment greffée, âgée de deux ans, refuse de manger, en menaçant de vomir lorsqu'on lui met des aliments dans la bouche. Ses parents et le personnel s'opposent dans un premier temps sur la définition de la situation. Pour le personnel, il s'agit d'un comportement intentionnel et Savinna, volontairement, se fait vomir pour ne pas manger. Il faut donc la persuader de manger (en la grondant s'il elle essaie de se faire vomir). Pour les parents de Savinna, si elle vomit de cette façon, c'est que « quelque chose ne va pas » (depuis sa greffe, Savinna a le ventre gonflé d'ascite, et ne prend quasiment pas de poids)³¹. Lors du repas, une infirmière suggère à la surveillante de faire appel à une orthophoniste spécialisée dans les problèmes de déglutition : « Les parents, ils en peuvent plus, on ne peut pas lui donner nous. C'est trop dur pour les parents de voir qu'avec nous elle mange (une infirmière lui dit qu'elle non plus elle n'arrive pas à la faire manger). Même pour nous, c'est intéressant de voir comment elle fait, elle a réussi à faire manger des enfants qui ne mangeaient plus du tout. Elle est très bien. J'avais suivi une formation avec elle, il y a longtemps. Il faudrait la faire venir. » (notes de terrain, hépatologie)

Selon cette l'infirmière, l'intervention d'un spécialiste est nécessaire pour apprendre aux parents à donner à manger à leur fille. On retrouve l'idée qu'une intervention d'experts dans le champ de la famille vise à faire en sorte que les parents deviennent des spécialistes dans la prise en charge de leur enfant (Quéniart, Hurtubise, 1998). Dans le cas de la prise des médicaments, l'usage de la contrainte peut être retenu. Une version douce de la contrainte est l'usage des seringues pour injecter le médicament directement dans la bouche de l'enfant, en limitant le risque qu'il ne soit recraché ou pris en quantité insuffisante. En dernier recours, la force physique peut également être utilisée.

Jean, âgé de deux-trois ans, a refusé de prendre ses médicaments. En l'absence de sa mère – qui procède parfois de la même manière – une aide-soignante le prend sur ses genoux et le contraint à ouvrir la bouche. D'un geste rapide, elle lui fourre alors le médicament dans la bouche. (notes de terrain, hépatologie)

La rapidité du geste doit compenser l'usage de la contrainte. Les parents/les mères eux aussi peuvent employer la force physique, ce qui n'exclut pas la tendresse une fois la compliance assurée.

La mère Cédric donne ses médicaments, contenus dans une seringue, à son fils, âgé d'environ deux ans, qui se débat. Elle le penche en arrière tandis qu'il pleurniche et le force à prendre

³¹ Les parents de Savinna n'avaient peut-être pas tort car Savinna est décédée peu de temps plus tard.

ses médicaments. La mère de Cédric fait un Babyhaler³² à son fils installé sur lit puis range l'appareil dans la commode et propose à Cédric de faire la sieste. Cédric met ses bras autour du cou de sa mère prend une mèche des cheveux de celle-ci entre ses doigts mais ne s'endort pas, curieux de ce qui se passe dans la chambre qu'il partage avec une patiente en fin de vie pour une cardiopathie. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour la prise des repas, l'usage de la force est exclu et seul un subterfuge peut être utilisé (fourrer une cuillère dans la bouche en prenant l'enfant par surprise). Les techniques de gavage introduisent en effet plus de souplesse dans le suivi du régime alimentaire et rendent l'usage de la contrainte peu légitime. Le travail de persuasion est privilégié.

Cléa, âgée de trois-quatre ans, refuse de prendre un médicament nécessaire pour la réalisation du prochain examen, qui a été dilué au préalable dans un grand verre. Sa mère essaie de la convaincre (la scène se déroule dans le coin repas des moyens, la mère de Cléa est assise à l'une des tables basses, une puéricultrice est assise face à elle, je suis debout à l'arrière-plan, nous sommes nombreux à observer la scène) : « Je ne vais pas te forcer. Bois ton verre et après tu auras du coca. C'est maman qui va le boire (elle met la paille, ajoutée pour que le liquide ressemble moins à un médicament, dans sa bouche et fait semblant de boire. Cléa veut monter dans le trotteur). Oui mais tu bois ça d'abord. (comme ça ne marche toujours pas, la mère de Cléa use de la menace). Si tu ne bois pas, l'infirmière va te passer un grand tuyau jusqu'à l'estomac pour que tu le prennes (Cléa redemande à aller dans le trotteur). Si c'est moi qui le bois, c'est moi qui vais dans le trotteur (elle fait mine de monter dans le trotteur, Cléa veut monter à sa place). D'accord, mais d'abord tu bois ça (Cléa essaie d'esquiver et réclame du « coca-mamie »). Oui, ça c'est du « coca-mamie » [subterfuge]. D'accord tu bois ça et tu vas dans le trotteur (Cléa finit par répondre oui. Sa mère la met dans le trotteur après lui avoir demandé). Promis ? Tu bois ça hein ? [Contrat] (Cléa refuse toujours de boire) [le contrat est rompu]. Bon, ben tu restes-là alors ? Allez Cléa ! Après on te donnera du coca pour faire passer le goût. » (notes de terrain, hépatologie)

La mère de Cléa souhaite obtenir la compliance de sa fille sur la base d'un contrat. Elle se conforme ainsi au style adopté par le personnel. Norman Fineman remarque en effet que, dans les services d'adultes, le contenu du traitement et la compliance qui en découle sont accordés sur la base d'un contrat. « Les membres de l'équipe interprétaient (understood) la non-compliance comme un contrat rompu » (Fineman, 1991, p. 357). Parallèlement, la mère de Cléa demande aux infirmières si elle peut avoir du sirop de fraise. Comme pour la paille, le sirop est un moyen de rendre le médicament familier à l'enfant. Il s'agit alors d'un « travail de familiarisation » ('familiarization work') dans les termes de Strauss et de ses collaborateurs (Strauss & al., 1982b)³³, qui contribue au travail de normalisation du traitement réalisé par les parents. Le travail de persuasion se révèle long et fastidieux. Il repose sur l'établissement d'un contrat entre le parent et son enfant, noué devant autrui le plus souvent, et il est le produit d'une longue négociation avec l'enfant qui peut chercher à monnayer sa compliance (en exigeant du coca par exemple). Mais pour écourter le travail de persuasion, l'enfant peut également être « trompé sur la marchandise », rappelant ainsi que l'enfant n'est pas considéré comme un acteur aussi compétent que l'adulte, même si

³² Chambre d'inhalation permettant l'administration de médicaments pour l'asthme.

³³ Peut-être s'agit-il d'une simple euphémisation du traitement.

cette stratégie à de moins en moins les faveurs des adultes désormais car elle va à l'encontre du principe de « conscience ouverte ».

Parmi tous les médicaments qu'elle doit prendre, Haydée, âgée d'environ cinq ans, refuse de prendre un antibiotique, l'Augmentin. Elle se réfugie dans un coin, le visage contre le mur, les bras autour de sa tête, en pleurant : « Non, je veux pas, je veux pas ! ». Sa mère fait appel à l'infirmière. Devant le refus persistant d'Haydée, l'infirmière – en mettant la mère d'Haydée dans la confiance – use d'un subterfuge : elle donne le même médicament conditionné autrement à Haydée. (notes de terrain, hépatologie)

Ce faisant, les deux femmes ne satisfont pas à la règle qui veut que l'enfant soit amené consciemment et volontairement à se plier au traitement. Dans les deux exemples que nous avons présentés, la priorité est accordée à l'obtention de l'accord de l'enfant et non à la préservation d'un « contexte de conscience ouverte ». Mais l'usage de subterfuges ne peut être systématisé sous peine de perdre toute efficacité et de glisser du « contexte de conscience fermée » au « contexte de conscience feinte mutuelle »³⁴. Un aide-soignant m'explique qu'on ne peut pas mentir aux enfants, sinon on perd toute crédibilité, compromettant les chances d'obtenir ultérieurement la compliance de l'enfant³⁵. Le respect d'une certaine continuité pédagogique limite l'usage des subterfuges.

Surveiller l'enfant malade, s'assurer qu'il prend bien son traitement, assister le médecin ou l'infirmière pour la réalisation des soins : ces tâches ne relèvent-elles pas du travail de l'infirmière ? La socialisation des parents au service n'aboutit-elle pas à faire d'eux des quasi-professionnels ?

³⁴ Qui correspondent aux différentes déclinaisons du « contexte de conscience » définie par Anselm Strauss et Barney Glaser. Dans le « contexte de conscience fermée », le malade n'a pas conscience de ne pas partager la même définition de la situation que les soignants alors que dans le « contexte de conscience feinte mutuelle », le malade fait semblant de ne pas connaître la définition que les soignants lui cachent de sa situation (Strauss, 1992).

³⁵ La tentation persistante de recourir au « contexte de conscience fermée » pour « protéger » l'enfant s'étend plus ou moins aux frères et soeurs qui viennent rendre visite à l'enfant hospitalisé. La mère de Christian, dont le fils est hospitalisé « chez les bébés », me raconte qu'ils n'ont pas voulu avouer à son frère aîné, venu en visite, que Christian était à l'hôpital. Ils ont prétendu qu'il était toujours à la maternité. Celui-ci n'a pas été dupe et a fait à l'issue de sa visite le commentaire suivant : « Ce n'est pas une maternité ici ! » (notes de terrain, hépatologie).

5 - Lorsque les parents/les mères deviennent des « mini-nurses »³⁶

La place des parents dans la division du travail va au-delà des seules tâches de *caring*. Les parents/les mères empiètent ou se voient déléguer certaines tâches assurées en leur absence par les infirmières³⁷. Il en découle un déplacement de la frontière professionnel-profane, encouragé pour économiser sur les ressources de l'hôpital mises à la disposition des parents et pour préparer la prise en charge de l'enfant lors de son retour à domicile. Le glissement vers les tâches infirmières repose également sur l'idée, issue des savoirs psychologiques, qu'aucune infirmière ne peut remplacer complètement une mère dans les soins apportés à l'enfant : les soins de « maternage », fortement idéalisés, sont ainsi dotés d'une vertu propre pour le bon déroulement de l'hospitalisation.

a- Une délégation préalable ?

La délégation des soins infirmiers aux parents s'appuie sur leur socialisation progressive au traitement délivré à leur enfant, mais également sur une éducation plus spécifique.

J'interroge la surveillante générale du service d'hépatologie pédiatrique sur ce que les infirmières sont amenées à apprendre aux parents : « Aux mamans ?... Oui, je pense qu'on est amené à leur apprendre certaines choses... Bon, tout ce qui est éducation par rapport aux médicaments, par rapport à tout ça, ça c'est sûr, ça c'est sûr qu'il faut qu'on leur apprenne...

³⁶ L'expression est empruntée à Strauss & al. (1979, p. 278) qui l'utilisent pour désigner une hypersocialisation des parents à la prise en charge médicale de leur enfant dans les services de réanimation néonatale. Françoise Salaün relève que, dès le XIX^e siècle, cette idée que la mère puisse jouer, pour le compte de ses proches, un rôle d'infirmière est clairement envisagée par les médecins de l'époque. Elle rappelle également que les premiers cours d'infirmières créés dans les années 1870 sont ouverts aux mères de famille pour leur permettre d'apprendre à mieux soigner leurs malades et faire d'elles des infirmières en puissance (Salaün, 2003). L'expression « mini-nurse » ou « quasi-infirmière » employée par Janine Bachimont (Morawski-Bachimont, 2002), souligne l'écart persistant de savoir entre parents et infirmières : les parents ne détiennent qu'un savoir ponctuel, non-inséré dans un ensemble de connaissances qui lui donne sens et sont lorsqu'ils accomplissent ces gestes sous la responsabilité du personnel infirmier qui doit s'assurer de leur niveau de compétence avant toute délégation.

³⁷ Les caractéristiques de la profession d'infirmière favorisent un tel rapprochement. Howard Hughes met ainsi en avant la plasticité de la mission des infirmières, l'imprécision de leurs fonctions (Hughes, 1996). « L'infirmière, écrit Jean Peneff, est titulaire moins d'une profession que d'un rôle parce que la société assimile son métier à une activité purement féminine et donc indéfinissable. Plus qu'une compétence technique, on attend d'elle qu'elle soit l'intermédiaire entre divers rouages de l'hôpital, l'intercesseur du malade auprès du médecin, un support psychologique et moral » (Peneff, 1992, p. 125), autant de fonctions qui sont également assurées par les parents lorsqu'ils sont présents. On peut cependant contester la minimisation du rôle technique de l'infirmière qui constitue le point d'achoppement du recouvrement de leur fonction par les parents, même si, dans le cadre des maladies chroniques, certains parents en viennent à réaliser des soins à composante technique dont ils font l'apprentissage pour en alléger l'impact sur le quotidien de l'enfant (Morawski-Bachimont, 2002 ; Cresson, 2000b). Geneviève Cresson a également relevé un certain nombre de points communs entre le travail réalisé par les parents et celui des infirmières : il est nécessaire au médecin qui le délègue, « care » (soins d'entretien) et « cure » (soins de réparation) y sont plus continus qu'opposés, il suppose de mobiliser des qualités féminines tenues pour « innées », la valeur économique et sociale de ce travail n'est pas reconnue à sa juste valeur (Cresson, 1991a, 1991b). Cependant, à la différence des professionnels, les savoirs-faire acquis par les parents restent isolés (ils ne savent pas faire l'ensemble des soins techniques que réalisent les infirmières) et ne sont pas insérés dans un ensemble de connaissances formalisées.

Par rapport à l'alimentation aussi, on peut avoir à leur apprendre parce que ce sont quand même des enfants qui ont des régimes très particuliers, donc il y a quand même pas mal de choses aussi à leur apprendre de ce côté-là. Si c'est pas nous, il y a aussi la diététicienne qui intervient pour leur expliquer les différents régimes euh, après tout ce qui est nursing de sens général, elles savent, elles savent. » (entretien, hépatologie)

En dehors de ces actions de formation spécifiques, la présence prolongée des parents favorise une éducation diffuse.

Alors que cet élément n'est pas central dans la situation (assurer la compliance d'Haydée), une infirmière rappelle à la mère d'Haydée la manière dont doit être utilisé le flacon d'antibiotique ouvert, en utilisant un jargon spécialisé : « la seringue doit toujours rester « à demeure » », indique-t-elle (notes de terrain, hépatologie).

Cette éducation vise à anticiper la délégation des tâches de soins aux parents après le retour de l'enfant à domicile. Lors de ma première visite dans le service d'hépatologie pédiatrique j'observe, non sans surprise, qu'une mère prend elle-même les médicaments dans une sorte de grande armoire mobile, placée dans le couloir, à proximité du bureau des infirmières. L'intelligibilité de cette scène ne m'est apparue qu'après coup : l'accès direct aux médicaments se justifie par le fait que les parents/les mères doivent apprendre à donner, sans l'assistance du personnel, toute une série de médicaments (la liste est interminable) qui, pour éviter le rejet du greffon, devront être pris de manière continue par l'enfant tout au long de sa vie. La participation parentale aux soins infirmiers ne se limite pas cependant à la prise des médicaments :

Abdel, âgé de quatre-cinq ans, revient de la douche où il a été accompagné par sa mère – que tout le monde dans le service appelle Madame Achar, car elle est connue de tous, Abdel ayant été à plusieurs reprises hospitalisé dans le service depuis qu'il est bébé -, enrobé dans une serviette « maison ». Sa mère lui refait la compresse qui protège son bouton de gastrostomie. Comme je lui fais remarquer qu'elle est devenue experte, Madame Achar m'explique : « A la naissance, il a été hospitalisé en réa et là-bas, ils m'ont expliqué que si je voulais qu'il sorte, il allait falloir que je m'y mette. » Elle ajoute qu'au début, ça ne lui était pas facile, elle ne pensait pas qu'elle serait capable de le faire. Avec une paire de ciseaux, d'un geste sûr, Madame Achar découpe un petit rond pour entourer le bouton de gastrostomie. La peau qui enrobe le bouton est bien lisse sauf tout près du bouton. Madame Achar demande à la mère de Kimberley, qui partage la chambre d'Abdel, de lui passer le flacon d'Éosine qui se trouve sur le plan de travail, près du lavabo, de l'autre côté du lit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La délégation va souvent au-delà de ce que les parents/les mères se sentaient prêts à assumer au départ. Il n'en reste pas moins qu'il n'existe pas de consensus entre les « blouses blanches » sur l'ampleur que doit prendre une telle délégation :

Les parents de Cléa, petit bébé hospitalisé pour un malaise dû à un reflux gastro-oesophagien, sont internes tous les deux. Lors de l'entretien qu'ils ont avec M. Courtille, le chef de service, au cours de la visite, le père de Cléa demande s'il ne serait pas possible d'avoir à domicile le matériel d'aspiration au cas où un reflux surviendrait. M. Courtille lui répond que selon lui cela ne se reproduira pas, mais que c'est tout à fait possible de louer un appareil à aspiration « et vous êtes tout à fait compétents pour le faire ». Claire, la chef de clinique, propose de se renseigner pour la location de l'appareil : « Ne serait-ce que pour l'avoir à côté de la table à langer, comme appareil antiphobique. Comme ça vous serez rassurés ». A l'arrière-plan de la visite, une externe glisse à l'une de ses camarades que, selon elle, ce n'est pas très bon que les parents aient en charge ce genre de soins. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans cette scène, un glissement s'opère vers les tâches infirmières en raison des compétences médicales des parents de Cléa. L'opposition des points de vue, qui s'exprime par un canal détourné, apparaît dans une situation où les soins proposés par les parents de Cléa ne sont pas jugés indispensables. Il n'est pas sûr que dans le cas contraire, une telle discussion ait eu lieu. Les parents ont en effet l'obligation morale d'assumer les soins jugés indispensables, comme le montre *a contrario* l'exemple suivant, dans lequel le refus d'assumer les soins par une famille d'accueil conduit à une institutionnalisation complète de l'enfant :

A propos de Zoé, petite fille trisomique abandonnée par sa mère, les infirmières racontent pendant le repas : « elle était en famille d'accueil, mais quand il a fallu la gaver la nuit, ne se sentaient pas aptes à mettre la sonde ». Du coup après être passée par le service, Zoé va à la pouponnière de Montreuil. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La délégation de soins infirmiers aux parents est supposée se faire en vertu d'une éducation préalable et après s'être assuré de leur niveau de compétence dans la réalisation des soins. C'est loin d'être toujours le cas.

Yasmine, qui a environ trois ans, vient d'arriver dans le service et le diagnostic n'est pas encore clarifié dans l'attente d'un examen d'urine. Yasmine, qui pleure dans son lit, annonce qu'elle a envie de faire pipi. Sa mère décide de la mettre elle-même sur le bassin. Joséphine, une infirmière du pool et Charlotte, l'élève puericultrice, sont présentes à ce moment-là dans la chambre et tentent de poser une perfusion à la voisine de chambre de Yasmine, Aïssa. En conséquence, elles ne prêtent pas attention à la mère de Yasmine qui a installé sa fille sur le lit, mais hésite sur la position du bassin. Elle se demande s'il est vraiment propre, ce que lui confirment les infirmières qui précisent qu'il faut nettoyer soigneusement les lèvres pour que l'examen ne soit pas souillé. La mère de Yasmine demande à Charlotte de le faire. Elle récupère le pipi dans un flacon alors que Charlotte est déjà repartie vers Aïssa. Charlotte revient ensuite l'aider à fermer le flacon. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La délégation des soins infirmiers peut donc se faire par défaut et être éventuellement contrecarrée par les parents, s'ils demandent l'aide des « blouses blanches ». Cette demande n'est pas toujours suivie d'effet, surtout si elle est adressée aux infirmières alors qu'elle relève des fonctions de l'aide-soignante. Dans le service de pédiatrie générale, les infirmières préfèrent en effet déléguer certaines tâches, comme la gestion des selles qui renvoient au « sale boulot », aux parents et tendent à esquiver toute demande d'aide.

Shirley, âgée de cinq-six ans, est recroquevillée sur elle-même, les genoux contre son ventre, couchée sur le côté. Elle dit souffrir beaucoup si on la bouge. Les infirmières lui ont fait un lavement et posé une couche pour éviter que Shirley n'ait à se déplacer aux toilettes. Shirley (qui supporte mal l'idée de porter une couche) fait une selle et demande à sa mère de la changer. La mère de Shirley aurait souhaité attendre un peu parce que la couche contient peu de selles, mais Shirley insiste. Peu de temps après avoir été changée, Shirley fait à nouveau une selle, cette fois en grosses quantités. Malika et Christine, infirmières, arrivent à ce moment-là pour lui faire un prélèvement. Elles ne changent pas la couche de Shirley. Après le départ des infirmières, la mère de Shirley entreprend de changer sa fille, mais apercevant la grosse quantité de selles, me demande d'appeler les infirmières pour l'aider. Malika vient échanger un mot avec la mère de Shirley, elle apporte un appareil pour le lit d'à côté, mais ne lui apporte pas l'aide demandée. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La délégation des soins infirmiers prend plus souvent une forme explicite :

L'élève infirmière propose à la grand-mère de Tani de lui donner son biberon s'il a faim. Elle lui explique la prise des médicaments : « Vous voyez là dans les seringues, ce sont ses médicaments, ça c'est l'Augmentin et ça c'est (?). Vous pouvez lui donner avant son biberon par la bouche. Ça va aller ? ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

b-Réappropriation ou refus des soins

Les mères peuvent également adopter les gestes de l'infirmière ou de l'aide-soignante sans qu'aucune délégation préalable n'ait eu lieu marquant ainsi une volonté forte de réappropriation des soins.

Alors que je suis dans la chambre après m'être occupée de Maël, hospitalisé « chez les bébés » pour une infection pulmonaire, qui s'est endormi, sa mère arrive. Elle me fait remarquer : « Il fait chaud ici ou c'est moi ?

Moi : Oui, il fait toujours chaud ».

Je lui signale qu'en plus, elle va avoir chaud parce que Maël a le corps tout chaud.

La mère de Maël : « Ah bon, il a de la température peut-être alors ? Je vais voir, j'ai un thermomètre. »

Elle entre dans la chambre de son fils endormi qui s'éveille au bruit du tiroir qu'on referme et, apercevant sa mère, se réveille tout à fait et sourit. Maël n'a pas de température. Elle le prend dans ses bras. J'explique à la mère de Maël que je n'ai pas pu refermer son body parce qu'il est un peu petit. (...) Elle lui change son body, sans trouver dans la petite pile de linge un body qui lui convienne. Pour remplacer le body de Maël, elle doit retirer le tube de l'oxygène ce qu'elle fait d'un geste assuré [tout au long de ma présence dans ce service je n'oserais jamais en faire de même].

Alors que nous discutons, la mère de Maël décide de sortir le tapis de jeux pour y installer son fils. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Mais comme on peut le constater le rôle de « mini-nurse » est beaucoup plus composite et syncrétique que celui de l'infirmière : il s'étend au-delà de la surveillance médicale et engage une attention globale au bien-être de l'enfant (qu'il n'ait pas de fièvre, qu'il porte des vêtements confortables, qu'il ne s'ennuie pas, qu'il puisse exercer sa mobilité, jouer – symbole de l'enfance -...). Assurer ce rôle peut se révéler périlleux, car il est difficile de tenir ensemble toutes ses composantes et de s'y montrer également performant.

La mère de Maël en entrant dans la chambre vérifie quelle est la quantité d'oxygène donnée à son fils, ce qui suppose de se pencher pour regarder sous la tablette située à proximité de la tête du lit. Elle me demande pendant ce temps de tenir Maël. « Tous ces fils, ça me stresse, me confie-t-elle, je n'aime pas du tout ça. ». Elle me raconte qu'hier elle a voulu changer sa couche, elle avait ouvert la barrière, elle s'est retournée et il est tombé.

Elle lui donne son biberon alors qu'il est allongé dans son lit après avoir relevé la tête du lit d'un geste assuré. Maël boit la moitié de son biberon puis s'arrête. Elle le relève pour qu'il fasse son rot. Puis elle tente à nouveau de lui donner le restant de son biberon. Elle est plutôt contente parce que ce matin, il n'avait pas beaucoup mangé.

Laurence, l'infirmière, vient prendre les constantes de Maël. En entrant dans la chambre, en riant, elle fait remarquer à la mère de Maël : « Alors maman, on ne veut toujours pas le masque. Et les mains, vous les avez lavées au moins en entrant ?

La mère de Maël : Je me suis lavée, je vous promets, (me désignant) demandez-lui. » Du coup la mère de Maël enfille une blouse. Comme elle ne parvient que difficilement à l'attacher dans le dos, elle remarque : « Elles ne sont vraiment pas pratiques. Ils auraient pu mieux faire quand même. »

(...)

Laurence réduit la quantité d'O2. Maël a toujours de la fièvre. La mère de Maël fait répéter à l'infirmière qui a prononcé sa température trop rapidement : « Il a combien ?

Laurence : 38°6C.

(La mère de Maël fait la grimace) : C'est beaucoup.

(...)

Laurence confie une seringue de médicaments à la mère de Maël en précisant : « Surtout vous essayez de lui donner tout, il faut qu'il ait bien la dose. » Mais Maël, à peine a-t-il vu la seringue, la rejette. Sa mère l'allonge sur le lit, veut lui mettre sa tétine dans la bouche pour que Maël entrouvre les lèvres et qu'elle puisse par un tour de passe-passe lui substituer rapidement la seringue. Mais Maël connaît déjà la manœuvre et garde les lèvres bien serrées à chaque fois qu'elle approche la tétine. Elle finit par placer de force la seringue dans sa bouche. Maël recrache une bonne moitié du contenu de la seringue : « Maël, s'il te plaît, qu'est-ce que tu fais ? L'infirmière, si elle voit ça, va me passer un savon ». Elle lui referme le menton pour que le médicament ne ressorte pas de sa bouche et appuie tout doucement sur ses narines pour qu'il avale. Puis elle lui essuie le cou et la bouche avec un papier que je lui tends. Du coup, j'en viens à relativiser la scène avec Marie-Pierre, l'infirmière qui ce matin, elle aussi, a employé la force, mais au moins Maël avait avalé le contenu de la seringue en n'en rejetant qu'une toute petite partie. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La mère de Maël a donc développé une certaine expertise dans l'interprétation des indicateurs médicaux (température, quantité d'oxygène délivrée), mais ne parvient pas à assurer la prise des médicaments dans de bonnes conditions et se voit rappeler à l'ordre pour son non respect des règles d'hygiène (le port du masque).

En se réappropriant les soins et en redéfinissant les conditions de leur participation, les parents/les mères peuvent tenter d'introduire davantage de symétrie dans leurs relations avec les infirmières, mais à nouveau non sans risque d'être remis à leur place, tant les soignantes cherchent à contrecarrer toute inversion de la relation de service³⁸.

Dominique, l'infirmière, amène une seringue de Motilium qu'elle remet à la mère de Marc, hospitalisé « chez les bébés ».

La mère de Marc : Vous pouvez m'amener une cuiller, s'il vous plaît ?

Dominique : Pardon ?

La mère de Marc : Vous pouvez m'amener une cuiller (voix plus sèche) parce qu'il ne le prend pas à la seringue.

Dominique : Ah bon, il l'a pris pourtant ce matin.

(Dans le couloir à l'élève aide-soignant) : Bon, je n'en ai pas donc la maman va attendre deux minutes.

« Je vais y aller », propose l'élève. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Si les parents/les mères cherchent à redéfinir la division du travail de manière frontale, ils sont immédiatement repérés pour leur manque de collaboration, présage d'une mauvaise compliance dans le suivi des soins nécessaires à leur enfant :

³⁸ Les guichetiers de la poste, étudiés par Aurélie Jeantet, mettent en œuvre des stratégies semblables pour prévenir toute inversion de la relation de service (Jeantet, 2003).

A propos de la maman de Sonia, âgée d'une dizaine d'années, Marion, la surveillante de salle raconte, à Martine, l'assistante sociale : « ça ne se passe pas bien du tout, parce qu'elle ne veut plus accompagner sa fille à la scinti'[graphie]. Elle dit « il y a des infirmières, elles sont payées pour ça. Moi je ne peux pas y aller ». Mais nous on n'a pas assez de personnel et personne ne peut descendre aujourd'hui, alors ça tombe mal.

Martine : Je sens que ça va mal se passer avec cette maman. Parce que déjà à Aulnay, ils ont eu des problèmes. Elle a déjà arrêté deux fois le traitement de sa fille, les corticoïdes, alors qu'elle a un (?) et c'est très important pour elle. Si elle ne les prend pas, c'est grave, il faut impérativement qu'elle les prenne. Non, je ne la sens pas bien du tout. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les professionnels cherchent ainsi à garder la maîtrise de la division du travail. Ils peuvent cependant être contrecarrés par les parents/les mères qui n'entendent pas être démis de leur fonction d'avocats et interprètes de l'enfant.

6 - Avocats et interprètes de l'enfant

« En règle générale, écrit Geneviève Cresson, dans l'interaction avec les professionnels de soins, la mère sera une alliée de taille par cette connaissance individualisée de son enfant, c'est elle qui le connaît le mieux » (Cresson, 1991b, p. 44). On peut soutenir l'idée que cette fonction de « traduction » est une forme condensée d'une fonction plus largement remplie par les parents/les mères dans des circonstances plus ordinaires. François de Singly précise que l'une des fonctions essentielles de la famille contemporaine consiste désormais, non à assurer une fonction de transmission morale, mais à participer à la « construction identitaire » de ses membres³⁹ :

« Le rôle des parents se définit moins en référence à la transmission et plus en référence à « la traduction » ou « la révélation ». La mère et le père doivent en permanence traduire ce que leur enfant veut dire par tel ou tel comportement. Là encore, les magazines mettent en scène ce travail d'interprétation. » (Singly, 1999, p. 126)

On retrouve donc l'idée que l'enfant hospitalisé, loin de constituer une figure paradoxale de l'enfance en raison des dangers qui pèsent sur son avenir, peut être envisagé comme une figure paradigmatique de l'enfance contemporaine. D'après l'enquête réalisée par Geneviève Cresson sur les soins quotidiens, les mères pensent être davantage responsables de leurs enfants que les médecins. Elles ont le sentiment que c'est à leur enfant devenu adulte qu'elles devront rendre des comptes. Du point de vue des mères interrogées,

³⁹ François de Singly précise que cette fonction de transmission morale a changé dans les familles contemporaines. « La famille classique, écrit François de Singly, jouait trois fonctions principales : elle contribuait à mettre de l'ordre social entre les générations ; elle était un espace de solidarité et de soutien ; et elle était un lieu de transmission morale. Tout n'a pas changé puisque les deux premières fonctions continuent pour l'essentiel à être assurées dans le cadre de la vie privée. Ainsi les positions sociales des enfants dépendent toujours autant de celles occupées par leurs parents. C'est la troisième fonction qui a changé de contenu, passant d'une transmission de la morale à une attention portée à la personnalité de chacun, donc du registre moral à un registre psychologique. » (Singly, 1999, p. 127)

l'implication à long terme et la perspective de devoir se justifier au bout du compte donnent la priorité à leur responsabilité sur celle des professionnels (Cresson, 1991b).

Cette fonction d'avocat, porte-parole des intérêts de l'enfant apparaît *a contrario* dans l'anecdote suivante, racontée par une « dame en rose », bénévole à l'hôpital.

« Il y a des parents qui ne comprennent pas très bien. Une maman, ce matin, elle disait – l'infirmière devait lui faire un soin – il fallait attendre pour lui donner son biberon, la maman criait : « Vous affamez les enfants ! Pourquoi vous ne lui donnez pas son biberon ! » (entretien informel, pédiatrie générale)

Si les parents/les mères sont interprètes de l'enfant, c'est aussi au sens propre : ils parlent à la place de l'enfant, traduisent pour le compte du médecin ou de l'infirmière ses manifestations corporelles.

Je discute avec la maman de Léa (qui est âgée de sept mois) alors que nous prenons ensemble un petit déjeuner à la cafétéria. Elle me raconte qu'elle est arrivée dimanche soir, emmenée par les pompiers. « Sa fièvre est montée très vite. Elle tressautait ». (...) On lui avait dit en dessous de 38 de fièvre on ne s'inquiète pas. « Ma fille à 37°8, elle a de la fièvre. Là ce matin, elle avait 36°1, c'est sa température habituelle. Moi je savais qu'à 37°8 ce n'était pas normal. Ils ne m'ont pas écouté. Elle a été hospitalisée jeudi et elle est sortie vendredi. Mais je voyais bien qu'elle était pas bien. Là, elle a une otite purulente. Ils n'avaient même pas regardé ses oreilles, moi ça me... Comme dit ma sœur, elle devait déjà l'avoir parce qu'une otite purulente ça ne se déclenche pas comme ça. Elle a un champignon. Ils n'ont pas regardé ses fesses. Ma fille elle a eu deux fois les fesses rouges, je savais que c'était pas normal. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

On attend d'ailleurs d'eux qu'ils y soient attentifs et apprennent à « lire » sur le corps de l'enfant son état de santé.

Laurence, infirmière, alors qu'elle change Dylan, âgé d'environ un an hospitalisé pour une malformation de l'œsophage et sous alimentation par sonde, remarque qu'il n'a pas fait caca. « Mais ce n'est pas inquiétant, parce qu'hier il a fait trois selles donc... Mais sa mère m'avait dit ce matin : « qu'est-ce qui se passe, il est tout rouge, il se tortille ? Mais bon ce n'est pas grand-chose.

Moi : Elle s'inquiète facilement la maman de Dylan ?

Laurence : Oui. Mais c'est vrai souvent les mamans, elles les connaissent tellement, elles voient, elles pressentent avant un changement de couleur. Donc, il faut les écouter. Mais parfois, elles s'inquiètent pour rien. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ils sont chargés de signaler tout changement corporel observé chez leur enfant et peuvent se montrer extrêmement consciencieux dans cette tâche, dans l'idée d'aider au mieux à préciser le diagnostic.

Lors de la visite de Monsieur Courtille, alors que ce dernier vient juste d'avoir un échange au chevet d'un enfant avec sa mère, celle-ci sort de la chambre avec précipitation : « Je voulais vous dire aussi. Depuis que ça a commencé, il a mauvaise haleine ». Monsieur Courtille fait l'hypothèse que cela peut être dû aux amygdales « ce qui peut faire penser à une mononucléose. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ils sont jugés trop consciencieux parfois et souvent soupçonnés d'être inutilement inquiets... à moins que :

Francine, pendant la visite, se place face à Yassine installé dans un transat, à un mètre de distance et l'observe en commentant tout haut : « je le regarde parce que la maman hier a pas arrêté de m'embêter avec ses yeux et là maintenant je le regarde, c'est vrai qu'il a quelque chose. Il faut toujours écouter les mamans. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette fonction d'interprétation du corps de l'enfant et de ses symptômes peut leur être contestée par les soignantes qui font valoir leur différentiel d'expertise, pour relativiser le savoir des parents ou les rassurer.

Alors que l'infirmière, Muriel, est venue apporter un médicament, la maman de Moustapha, hospitalisé « chez les bébés », lui indique que son fils fait une gastro.

Muriel : Il a eu combien de selles depuis ce matin ?

La maman de Moustapha : Trois.

Muriel : Trois selles comme celle de tout à l'heure ? C'est pas la gastro ça. C'est à cause de l'antibiotique.

Moi : L'Augmentin ? (j'ai entendu que l'Augmentin peut donner la diarrhée).

Muriel : Oui. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La seule possibilité pour les parents/les mères alors de se faire entendre est de rencontrer l'assentiment d'un autre professionnel venant valider leur jugement :

Je discute avec la mère de Yacine, qui a sept mois et est hospitalisé pour une deuxième bronchiolite. « On pense toujours que les mamans exagèrent, me dit-elle, mais non c'est pas vrai. Pour comprendre, il faut être mère, il faut écouter les parents. Parce que mon fils, moi, je suis venue aux urgences, il m'a dit : « rentrez chez vous madame, avec la kiné' et les médicaments », c'était un interne des urgences parce que ça dépend beaucoup sur quel interne on tombe, s'il débute ou pas, parce que ceux qui débutent, ils ne savent pas encore. Et celui-là, il m'a dit : « rentrez chez vous avec le traitement, tout ira bien ». Et moi je savais que ça n'irait pas parce que de la kiné, il en avait déjà eu seize séances et ça n'avait rien changé, il respirait toujours difficilement. (...) Et aux urgences, c'est pareil, je dis à l'infirmière : « mon fils convulse ». Elle me dit : « non madame, attendez le médecin. » Mais moi je voyais, il était bleu et les lèvres aussi, alors que mon fils a la peau très blanche et le médecin il a vu que j'avais raison, mais l'infirmière ne voulait pas m'écouter. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Surtout, les médecins tentent d'évaluer si les parents/les mères sont des interprètes suffisamment fiables ou pas.

A propos de Yannis, hospitalisé « chez les bébés » pour un malaise, Francine, la chef de clinique, raconte : « la maman a rapporté elle-même que son copain, lui, n'avait pas vu la même chose qu'elle parce que la maman décrit un malaise où il est devenu rouge, puis blanc, puis rouge, comme ça pendant un quart d'heure et lui n'a pas vu ça.

Monsieur Courtille : ça ne concorde pas.

Francine : Non, mais c'est la maman elle-même qui le rapporte. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ils peuvent aussi accompagner les parents/les mères dans leur rôle d'exégèse des significations du comportement de l'enfant.

Claire, la chef de clinique, explique à l'une des internes comment elle a appris que Fara, âgée de six-sept ans, a été violée, il y a trois mois de cela, par l'ami de sa mère. « Les infirmières se sont demandées ce qui se passait parce qu'au moment de l'ECBU [un examen qui suppose le recueil des urines] Fara s'est mise à hurler, elle ne voulait pas qu'on la nettoie. Du coup j'ai

posé la question à la maman qui m'a répondu très simplement. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

En l'absence des parents pour assurer le rôle d'interprètes des manifestations corporelles de l'enfant, l'examen médical se révèle délicat, en particulier pour les enfants en bas âge.

Lucie, la chef de clinique, vient examiner Diara (qui a entre deux et trois ans et est hospitalisé pour saturnisme) avec Marion, l'interne, et l'externe. Lucie lui demande d'une voix douce : « Alors Diara tu as fait pipi rouge ? (Diara hoche la tête). Tu as fait pipi bleu ? (Diara hoche la tête) Pipi vert ? (se tournant vers Marion en riant) L'interrogatoire de l'enfant n'est pas fiable ! ». Diara ne se laisse pas faire lorsque Lucie veut regarder sa gorge. Elles le tiennent, Lucie en appuyant son thorax sur celui de Diara, Marion en tenant les bras de Diara levés derrière sa tête. Marion palpe son ventre. Diara mord la languette en bois utilisée comme abaisse-langue : « Non ne la mange pas », se moque Lucie. Les deux pédiatres laissent entendre qu'habituellement, Diara préfère manger la peinture⁴⁰. (Notes de terrain, pédiatrie générale)

Le jeune âge de Diara est associé à l'hypothèse d'une « conscience fermée » (Diara est supposé ne pas comprendre les propos des adultes et ce d'autant moins qu'il ne maîtrise pas la langue française) qui autorise ce type de commentaires de la part des pédiatres. Celui-ci manifeste une violence symbolique sous-jacente et une tentation de « blâmer la victime » (ironiquement les deux pédiatres désignent la supposée « gourmandise » de Diara comme étant responsable de sa contamination). L'absence des parents de Diara laisse la porte ouverte à l'expression d'un « écart » dans le respect des normes d'interaction avec l'enfant. On peut également se demander si, confrontés à la part impure de leur activité (Abbott, 1981), les médecins ne reportent pas sur l'enfant leur insatisfaction face à une intervention peu valorisée : la vraie solution se trouve dans l'amélioration de l'environnement de vie de l'enfant sur laquelle les médecins ont peu de pouvoir, l'appui qu'ils apportent aux procédures de relogement s'avérant de peu de poids dans un contexte de pénurie et face des configurations familiales (familles nombreuses) difficiles à reloger. L'enfant à la conscience supposée « fermée » se trouve alors investi de la même fonction d'exutoire que les coulisses du service, dans lesquelles s'expriment toute l'ambivalence de « blouses blanches », prises dans les tensions entre des normes peu compatibles entre elles : l'élitisme médical, qui conduit à valoriser la part technique des soins aux dépens de l'attention à l'environnement social du malade, et l'attention globale à l'enfant, qui implique une attention à l'environnement familial et social de l'enfant. Les infirmières, pourtant supposées garantes du relationnel, se laissent aller, elles aussi, à de tels écarts par rapport à la norme de sollicitude à l'égard de l'enfant hospitalisé :

Je m'occupe d'Alassane, un petit garçon sortant, âgé d'environ deux ans, qui ne parle pas encore et qui pleure dans la chambre qu'il partage avec Jeanne, à peine plus âgée que lui. Je parviens à le calmer un peu avant qu'il ne se remette à pleurer. Selon les infirmières, Hélène et

⁴⁰ Le saturnisme est une intoxication au plomb souvent attribué au fait que les enfants en bas âge mangent des éclats de peinture contenant du plomb dans les logements qui n'ont pas été rénovés (souvent l'indice des mauvaises conditions de logement des familles).

Muriel, venues prendre ses constantes, il pleure parce que sa mère est partie. Comme Alassane se met à pleurer de plus belle et refuse le thermomètre et le tensiomètre, elles le traitent sans ménagement. Mme Jacquet, la surveillante, qui les a rejoint dans la chambre, ne fait pas preuve de plus de sollicitude. Les infirmières lui reprennent trois fois sa température, sans ménagement : « Voilà, il faut se mettre à trois pour lui prendre sa température, commente Hélène d'un ton peu amène. Mais ça fait pas mal ça ! ». La maman de Jeanne commente après leur départ : « Je les ai trouvées un peu dures avec lui. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il n'est pas toujours facile de discerner dans le quotidien des pratiques qui est le meilleur avocat de l'enfant. Les pédiatres, notamment, ne seraient-ce que par dérision, manifestent par instant qu'il n'est pas si simple de veiller au respect de l'enfant lorsque la routinisation des pratiques et l'usure professionnelle guettent.

Lors de la visite, Maria, « chez les bébés », saute sur son lit et pleure bruyamment. Monsieur Courtille, le chef de service, qui habituellement ne rate pas une occasion de mettre en valeur ses capacités relationnelles avec les enfants – non sans un certain succès - lui fait « chut ! », puis se retourne. Comme Maria ne s'interrompt pas et qu'il est gêné pour parler et écouter les explications des autres médecins, il se retourne à nouveau : « Chut ! ça suffit, avec moi pas de colères ! » (d'une voix forte). Comme sa remarque n'est suivie d'aucun effet, il ferme la porte du box de Maria et commente : « Voilà, comme ça on entend moins ! ». A la fin, il glisse à Laurence, l'infirmière, : « Vous ne voulez pas lui donner du Valium intrarectal à cette enfant ! parce que là... (et il mime avec ses mains la position allongée). Au moins, on sera tranquille ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'humour noir dont fait preuve le chef de service n'est nullement exceptionnel, il fait partie au contraire de la culture collective des services d'enfant. Entre humanisation et dépersonnalisation des enfants hospitalisés, les oscillations sont donc fréquentes, le travail sur le corps de l'enfant supposant une objectivation de ce dernier qui vient faire obstacle à la prise en compte de ses sentiments et de son individualité.

Il arrive que ce soient les infirmières, plutôt que les parents, qui disputent aux pédiatres le rôle d'avocat de l'enfant.

Emilia est hospitalisée « chez les bébés » pour une gastroentérite prolongée (il s'agit d'une première hospitalisation pour cette petite fille). Elle doit être vue par le neurologue pour une cassure de sa courbe de poids et de son périmètre crânien. Le neurologue interroge la mère d'Emilia sur son développement psychomoteur et ses acquisitions pendant que les infirmières tentent, avec difficulté, de poser une perfusion. Elles doivent s'y reprendre à plusieurs reprises et Emilia pleure beaucoup, avant, épuisée, de finir par s'endormir. En entendant sa fille pleurer, la mère d'Emilia qui n'a pas souhaité rester dans la chambre, commente : « Si je pouvais me mettre à sa place, je donnerais cinq, dix ans de ma vie pour qu'elle n'ait pas tout ça. ». Comme les pleurs se prolongent, elle a les larmes aux yeux. Une externe attend que les infirmières aient fini pour procéder à une « IDR » et tente de réconforter la mère d'Emilia. Elle lui explique en quoi consiste l'IDR (test permettant de vérifier si le vaccin antituberculeux a bien fonctionné). Elle s'apprête ensuite à entrer dans la chambre : « Je suis vraiment désolée, je vais devoir encore l'embêter, mais il faut que je le fasse. » Marie-France, l'infirmière intervient à ce moment-là et négocie avec l'interne pour que l'IDR soit faite plus tard. « Oh non, ça suffit, comme ça, il faut la laisser tranquille maintenant », rouspète Marie-France. La maman d'Emilia est soulagée, mais n'a pas osé elle-même intervenir. Lorsqu'un peu plus tard le neurologue repasse, Emilia dort toujours. La main sur la poignée de la porte, il annonce : « je vais la déranger quand même parce que je n'aurai pas le temps de revenir. » Et il propose à la mère d'Emilia de l'accompagner. Elle s'exécute. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour veiller au confort de l'enfant, l'infirmière négocie avec l'interne et n'hésite pas à interrompre l'externe, qui occupe une position fragile dans le système d'autorité face aux infirmières expérimentées. Par contre, face au neurologue, aucune intervention n'est envisagée, rappelant que le temps de chacun n'a pas la même valeur à l'hôpital. La mère d'Emilia, tout en ayant à cœur le bien-être de sa fille, ne se positionne pas en avocat, mais en simple auxiliaire des soignants, leur laissant toute latitude pour réaliser les soins qu'ils jugent nécessaires.

Le rôle d'avocat peut également être exercé vis-à-vis de collègues jugées négligentes dans la réalisation des soins :

Pendant le repas, Marie-France, infirmière, raconte que lorsque Mariama (petite fille, âgée de moins d'un an, plusieurs fois hospitalisée dans le service, née avec une polymalformation, et suivie en HAD pour une alimentation par sonde naso-gastrique) est arrivée des urgences la semaine dernière « elle pleurait, elle avait le bras tout dur, la perfⁿ avait diffusé. J'ai tout enlevé, et j'ai appelé les urgences, j'étais furax. Je demande : « c'est qui l'infirmière qui s'est occupée de Mariama Dissoko ?

-C'est moi, pourquoi ?

-Vous avez vu son bras ? la perfⁿ a diffusé.

-Ah non, je ne crois pas, je ne crois pas, ce n'est pas possible. » Du coup Madame Jacquet est arrivé avec Zohra. Zohra dit : « pour moi ce n'est pas une perfusion qui a diffusé ». Je regardais Madame Jacquet parce que parfois elle est mi-chèvre, mi-choux, je lui dis : « Madame Jacquet, attendez, vous n'allez pas me dire que ça ce n'est pas une perfusion qui a diffusé ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Mais il ne s'agit pas alors pleinement d'un rapport de substitution entre parents et infirmières pour exercer le rôle d'avocat de l'enfant, car il faut disposer d'un savoir pratique spécialisé pour juger de la pause d'une perfusion. On sait néanmoins à partir des travaux réalisés par Geneviève Cresson que les parents d'enfants atteints par la mucoviscidose peuvent acquérir une vraie expertise pour juger de la technicité des soins infirmiers (Cresson, 2000).

Il est fréquent dans les services d'entendre dire que les professionnels, lorsqu'ils ont des enfants, sont plus à même de se faire l'avocat des enfants. Une double expertise est en jeu dans les services de pédiatrie : une expertise professionnelle et une expertise parentale. Les professionnels qui peuvent se prévaloir des deux registres sont perçus comme plus compétents, à la fois par leurs collègues et par les parents/les mères.

Alors que la discussion s'est engagée entre Marie-Pierre, infirmière, et une kinésithérapeute sur le thème de la prise en charge de la douleur, Nathalie, une infirmière d'une quarantaine d'années, raconte : « Avant en réa' - moi j'ai travaillé en réa - on ne voulait pas donner de la morphine parce qu'on pensait que les enfants allaient devenir toxicos. Moi une fois, je suis allée en pleurant voir le médecin pour qu'il donne des antalgiques. Il m'a dit : « je ne suis pas là pour tuer les enfants ». Je lui ai dit : « si c'était mon gosse, j'aurais envie de vous casser la tête ». Je suis allée voir un autre médecin qui avait des gosses – ceux qui avaient des gosses, ils acceptaient d'en donner. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Tout comme les médecins ont pu souhaiter introduire les parents/les mères dans les services pour qu'ils assurent un certain contrôle sur le travail des infirmières, les

infirmières en aparté suggèrent de faire des parents des contrôleurs des décisions médicales, dans l'idée de préserver le confort de l'enfant, mais aussi sans doute de limiter leur propre charge de travail :

Nathalie, infirmière, et Madame Jacquet, la surveillante générale, contestent le nombre de bilans (ce qui suppose une prise de sang douloureuse pour l'enfant) faits dans le service.

Madame Jacquet : Il faudrait demander l'autorisation des parents, et ils en feraient moins, c'est sûr, parce que les parents diraient non. Mais là, on ne leur dit rien. Et puis en plus avec la clientèle qu'on a, c'est vrai qu'ils ne disent rien.

Nathalie : La maman de Cynthia a râlé. La gamine on ne peut plus la piquer nulle part. Elle a refusé un bilan mais elle a raison. Ils l'ont fait descendre, la jugulaire a pété, elle avait du sang partout. En plus le capital veineux met très longtemps à se reconstruire. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Se sentir responsable de l'enfant conduit les parents à voir plus loin que la trajectoire hospitalière qui retient l'attention de tous : il s'agit pour eux de s'assurer que celle-ci ne va pas compromettre la trajectoire biographique à plus long terme de leur enfant.

7 - Assurer la normalisation de la trajectoire biographique de l'enfant

Les parents cherchent à normaliser la trajectoire biographique⁴¹ de leur enfant, en faisant en sorte que l'hospitalisation empiète le moins possible sur sa vie quotidienne. Cet enjeu, qui ne peut ignorer la normalisation de la trajectoire médicale comme préalable incontournable, est inégalement approprié par les parents (Anderson & al., 1989). A nouveau, il s'agit d'une fonction en partie prescrite par les équipes, l'« idéologie de la normalisation » étant désormais fortement ancrée dans leurs pratiques. Lorsque les parents partagent cette vision, la collaboration est aisée avec les professionnels de santé. Par contre ceux qui ne la partagent pas sont rapidement perçus comme « non-compliants » (Anderson & al., 1989).

Le modèle de normalisation implicitement proposé aux parents dans le service est socialement déterminé et rejoint l'opposition entre un modèle de « croissance naturelle » (natural growth) observé dans les classes populaires par Annette Lareau et son équipe (frontière nette entre le monde des adultes et celui des enfants, larges plages de temps pendant lesquelles les enfants sont libres de décider de leurs activités entre eux, utilisation de directives plutôt que la persuasion par le dialogue...) et un modèle d'« éducation concertée » (concerted cultivation) observé dans les classes moyennes et supérieures (usage organisé du temps libre autour d'activités destinées à favoriser le développement de l'enfant et l'acquisition de compétences, en particulier d'affirmation de soi) (Lareau, 2003) : c'est vers ce dernier que tendent les professionnels de l'enfance, justifiant la meilleure adaptation des enfants des classes moyennes et supérieures au fonctionnement

⁴¹ Voir l'introduction pour une définition de cette notion.

institutionnel, déjà relevée par Annette Lareau. Dans un effort pour repérer les limites du modèle promu par les classes supérieures, elle remarque que s'il est fortement valorisé par les institutions que sera amené à fréquenter l'enfant et lui est profitable dans la concurrence scolaire, il ne va pas sans limiter l'autonomie de l'enfant vis-à-vis des adultes qui contrôlent l'ensemble de ses activités, et tend à empiéter sur son temps libre (rogné par les multiples activités organisées auxquelles il s'adonne). De plus, l'effort pour les parents, le poids sur les mères notamment, sont considérables (Lareau, 2003).

Est-ce en raison d'une indulgence « excessive » ou par adhésion à d'autres normes éducatives que les parents s'écartent du modèle de normalisation suggéré par les soignants ? Le conflit, souvent repéré dans le service de pédiatrie générale, autour des normes diététiques relève-t-il d'une non-application par les parents/les mères du principe de normalisation de la trajectoire infantile (malade, l'enfant doit continuer à manger équilibré et ne doit pas se voir proposer uniquement les aliments qu'il aime) ou d'un conflit de normes entre milieux sociaux (ce n'est pas au parent d'orienter les goûts alimentaires de ses enfants qui doivent pouvoir s'exprimer librement). Comment les parents/les mères conçoivent-ils leur rôle de normalisation ?

Pour les parents, normaliser le séjour de l'enfant à l'hôpital, c'est tout d'abord faire en sorte qu'une certaine continuité soit instaurée entre la vie à la maison et à l'hôpital.

Gaël, petit bébé hospitalisé au départ pour une bronchiolite, est dans le service depuis douze jours. Sa sortie est proche. Sa mère [qui est auxiliaire de puériculture] me raconte qu'elle a rapporté, dès le premier jour, son nounours préféré et sa couverture pour qu'il se familiarise, mais qu'elle ne peut pas faire les mêmes rituels qu'à la maison, en particulier pour l'endormir. A la maison, elle le pose dans son lit, elle a une petite lumière qui fait des ronds sur le plafond : « je lui dis « je suis à côté ». De temps en temps, il joue, il pousse un petit cri, je passe la tête par la porte, je lui dis « je suis là ». Et il s'endort. Mais il a besoin d'être rassuré, de savoir qu'on est là à côté ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

On a déjà noté la manière dont les parents/les mères reconstruisent un semblant de chez soi dans les chambres, au travers de logiques d'appropriation et de domestication de l'espace. La description faite par la mère de Gaël illustre bien les limites d'un tel processus. Étant auxiliaire de puériculture, la mère de Gaël partage l'idéologie professionnelle des soignantes et a appliqué à la lettre les nouvelles prescriptions (autrefois il était interdit, par crainte des microbes, d'amener un objet personnel à l'hôpital, désormais, la fonction transitionnel du « doudou » ayant été mise en avant par les travaux psychologiques, cette pratique est au contraire fortement recommandée et fonctionne comme un gage du partage par les parents/les mères de la vision contemporaine de l'enfance).

Les parents jouent également un rôle important pour « normaliser » l'apparence de l'enfant afin qu'il garde son apparence ordinaire malgré la maladie :

Après que sa fille, âgée de cinq ans, lui a dit qu'elle a pris une douche, la mère de Cynthia, remarque : « Elles t'ont pas démêlé les cheveux je vois ». Elle va chercher une brosse et peigne sa fille restée assise. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le service de pédiatrie générale, si l'enfant ne dispose pas d'habits personnels, les soignantes utilisent un fond de vêtements donnés, mais signalent parfois par les initiales « P.G. », inscrites au marqueur, qu'il s'agit de vêtements prêtés, distinguant ainsi l'enfant des autres enfants hospitalisés. On peut observer de la part de certains parents la volonté de contrer l'influence des modèles normatifs de l'hôpital en matière de tenue vestimentaire.

Maha, âgée d'environ deux ans, dort avec sa maman. Ce matin, elle portait une robe à fleurs que lui avait mise Marie-France, l'infirmière. Lorsque Maha se réveille de sa sieste, sa maman n'est plus là. Marie-France remarque que Maha ne porte plus « sa jolie robe ». Sa mère l'a changée et lui a mis un pantalon et un tee-shirt. Marie-France se demande où est passée la robe. J'ouvre l'armoire située à côté du lit. La robe est posée en vrac sur le dessus. Marie-France la récupère pour la ramener dans la salle de repos des infirmières qui sert aussi de dépôt pour les vêtements d'enfants. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Assurer une certaine continuité entre le domicile et l'hôpital ne suffit pas : les parents/les mères font aussi en sorte que les différents apprentissages de l'enfant ne soient pas interrompus. La volonté d'assurer la poursuite de la socialisation infantile malgré l'hospitalisation repose sur l'idée que tout malade qu'il soit, l'enfant ne doit pas marquer d'arrêt dans son développement. Elle suscite une division du travail entre parents et professionnels dans la mesure où, avec la mise en œuvre des politiques d'humanisation des services de pédiatrie, l'hôpital a développé des services spécifiques, en faisant appel notamment à des instituteurs et des éducateurs de jeunes enfants, en ouvrant des salles de classes et des salles de jeux, en installant des télévisions dans les chambres, en proposant des jeux et des livres, des ordinateurs, etc. Certains parents profitent en particulier de leur présence à l'hôpital pour conforter les apprentissages scolaires de leur enfant et éviter qu'il ne prenne du retard :

Je discute avec la mère d'Édouard pendant le repas de midi qui justifie de la manière suivante les raisons de sa présence aux côtés de son fils : « Je suis restée avec lui pour être là, pour lui expliquer, le rassurer. (...) Je voudrais qu'il garde un bon souvenir de l'hôpital si c'est possible. En plus là, il entre au CP, c'est tout nouveau, c'est des nouveaux copains, un nouvel établissement. Alors ça m'embête parce qu'il apprend à lire – bon même s'il avait de l'avance – mais c'est une année importante. Alors ce matin on a fait une page de lecture parce que je ne veux pas qu'il prenne du retard. Le début de l'année c'est important. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les exigences de préparation scolaire ne sont pas abandonnées au cours de l'hospitalisation, illustrant une fois de plus l'un des deux impératifs de l'éducation contemporaine : veiller à l'épanouissement de l'enfant tout en assurant sa réussite scolaire (Singly, 1996). Le modèle idéal étant celui dans lequel l'enfant se réapproprie l'objectif de réussite scolaire, tel Yanis qui s'empare avec gourmandise des exercices de mathématiques que sa mère lui a amenés, ou Abdel dont la mère me confie, alors qu'il vient de rater une semaine d'école en raison de son hospitalisation, que « pour lui manquer l'école c'est une punition » (notes de terrain, pédiatrie générale). Cette préparation aux apprentissages est de plus en plus précoce, comme l'ont décelé, dès les années 1970, Jean-Claude Chamboredon et Claude Prévôt (Chamboredon, Prévôt, 1973) :

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

La mère de William, âgé environ de deux ans, dans l'attente d'un biberon, est assise à la table de l'unité des grands qui se trouve à proximité de l'espace-jeux du service. Elle prend une corbeille contenant des fruits et des légumes en plastique, sort un fruit du panier et demande à son fils de nommer le fruit qu'elle tient à la main. Elle reprend son fils s'il se trompe avant de lui montrer un autre fruit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ce principe vaut y compris pour les enfants les plus petits dont les parents/les mères cherchent à développer les compétences interactionnelles, l'attention à leur environnement et des formes douces d'apprentissage précoce (couleurs et formes).

La mère de Christelle, âgée d'un mois et demi, tient sa fille dans ses bras et lui caresse la tête. Elle lui parle d'une voix douce : « Tu veux causer ? » lui demande-t-elle. Un peu plus tard, pendant qu'elle lui donne le biberon, elle montre à Christelle les autocollants colorés représentant des animaux qui sont collés au plafond (notes de terrain, pédiatrie générale).

Si les mères, en raison de leur présence plus grande, sont les premières à assurer ce rôle, les pères, en particulier en l'absence de leur conjointe, ne sont pas en reste :

Le père de Mariama [il a fait des études poussées d'économie, mais, « sans papier », père de trois enfants, il est dans une situation matérielle difficile] arrive alors que je suis auprès de sa fille hospitalisée chez les bébés. Pendant que nous parlons, après s'être lavé les mains, il prend sa fille dans ses bras, la balance. Il s'assoit, lui étire les jambes et les bras. Après un moment, il la repose dans son lit et bouge sa langue en approchant son visage de celui de sa fille. Il me montre comment elle essaye de l'imiter, en tirant la langue sans y parvenir. Nous rions ensemble des efforts de Mariama. Mariama, en désespoir de cause, finit par faire des bulles de salive. Elle pousse des petits cris et sourit de plaisir. Son père va prendre un papier pour essuyer ses crachouillis et lui dit : « on apprend pas en un jour, ça va venir. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il arrive cependant que certains parents, en particulier les pères, ne sachent que faire avec leur enfant lorsqu'ils lui rendent visite.

Le père de Bouba, hospitalisé longuement dans le service en raison de sa drépanocytose, a assisté au repas, les mains sur la chaise de son fils se tenant debout derrière lui. Une maman est, elle, assise à côté de sa fille à la table des enfants. Il part avant que Bouba n'ait fini de manger sans avoir dit un mot.

Au-delà des compétences interactionnelles, l'apprentissage du langage comme de la mobilité sont des enjeux importants pour les plus petits.

La mère d'Ana, âgée d'un peu moins d'un an⁴², a installé sa fille sur les tapis en mousse du coin jeu des « moyens ». Elle la laisse se débrouiller seule pour se retourner sur le ventre en lui disant : « Aller, Ana, je ne serai pas toujours là ! ». Ana fait beaucoup d'efforts, mais se met à pleurer. Sa mère l'aide à rouler sur le côté, mais Ana s'énerve. Sa mère la laisse pleurer un peu, en interprétant son comportement comme une colère puis, vite, la console et recommence à l'inciter à se déplacer seule pour atteindre les objets qu'elle désire. De temps en temps, elle l'embrasse ou elle l'assoit, mettant ainsi fin à l'apprentissage de l'autonomie : « bon ça suffit, tu es fatiguée » et elle la ramène dans sa chambre. (notes de terrain, hépatologie)

⁴² En raison de leur pathologie, les nourrissons greffés ont souvent des retards de développement qu'ils devront rattraper une fois rétablis.

L'apprentissage repose sur un subtil dosage d'encouragements et de valorisations, de bonifications affectives, de persuasion et de contrainte. La bonne éducatrice doit savoir mettre fin à ces séances d'apprentissage. Il ne faut pas « en faire trop » sous peine de perdre toute efficacité. On peut repérer une influence exercée par les modèles éducatifs proposés à l'hôpital, auxquels les parents/les mères sont plus ou moins sensibles :

Je joue au loto avec Stanislas, âgé de deux-trois ans, en présence de sa mère [aide-soignante dans un autre hôpital] qui n'a pas souhaité se joindre à nous.

La mère de Stanislas : C'est bien ce jeu je trouve.

Moi : Oui, depuis ce matin, il y arrive de mieux en mieux.

-Oui, j'ai vu qu'il reconnaît bien les dessins. Je vais lui acheter. C'est à partir de quel âge ? (je regarde au dos de la boîte)

-A partir de deux ans.

-Ah oui, c'est parfait alors. Je vais lui acheter ce jeu. Vous croyez qu'on peut le trouver en bas ?

-Je ne sais pas. Allez voir, peut-être à la boutique qui se trouve dans le couloir central. Ça existe aussi avec des animaux. Ça peut être bien pour lui apprendre les animaux.

-Ah oui-oui. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Tous les parents/les mères ne partagent pas également cet objectif de normalisation de la vie de l'enfant malgré son hospitalisation. Certains en particulier semblent renoncer trop vite, aux yeux des professionnels, à la poursuite de la scolarité enfantine :

Lors d'une réunion pluridisciplinaire, la responsable de l'École à l'hôpital raconte qu'à plusieurs reprises, elle a échoué à faire passer des examens à certains enfants hospitalisés. « C'est des enfants, souvent leurs familles les protègent. Un autre [elle vient d'évoquer le cas d'un adolescent qui a refusé de se préparer au bac de Français], il devait passer son brevet. Je lui avais demandé s'il était inscrit parce que c'est ma responsabilité professionnelle de m'occuper de ça. Bon, on avait tout arrangé. Le jour du brevet, il n'y est pas allé parce que ses parents ne sont pas venus, il n'a pas eu l'autorisation de sortir. Je me suis dit après que l'on avait fait une faute professionnelle. Un autre, il pensait déjà passer son brevet en septembre. Moi j'ai expliqué à la maman que ce n'était pas lui rendre service, déjà l'hôpital, ensuite passer son été à réviser le brevet au lieu d'attendre d'entrer au lycée, c'est quand même plus agréable. J'ai réussi à les convaincre. Il l'a passé et il l'a eu, alors. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Au-delà de cet objectif premier de la réussite des apprentissages actuels et à venir de l'enfant, la poursuite de la socialisation enfantine recouvre de nombreux domaines, tels les soins d'hygiène corporelle par exemple :

Je m'occupe de la voisine de chambre de Betania qui est âgée de quatre-cinq ans. Le père de Betania parle avec sa fille dans une langue que je ne comprends pas. Alors qu'elle vient de se laver les dents, il envoie sa fille se laver la langue en m'expliquant que Betania s'est lavée les dents, mais pas la langue : « ce n'est pas bon. Beaucoup de gens ne se lavent pas la langue et ça ne sent pas bon après quand ils parlent. ». Betania, de retour de la salle de bains, vient lui montrer sa langue. Son père trouve que ce n'est pas assez bien fait et lui remontre comment faire en mimant comment tirer sa langue, avant de la renvoyer dans la salle de bains. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La poursuite de la socialisation enfantine peut concerner l'inscription de l'enfant au sein de son groupe familial. Lorsque l'enfant hospitalisé est membre d'une fratrie, il est courant

d'entendre ses parents évoquer ses frères et sœurs, comme s'il fallait maintenir le lien fraternel, au moins symboliquement, malgré l'attention individualisée dont il bénéficie. Le parent présent peut également chercher à socialiser son enfant à son rôle de « fils ou fille de ».

Le père d'Ana, âgée d'un an, vient rarement dans le service parce qu'il vient de racheter une boucherie située sur l'Île de Ré. Alors qu'elle est avec sa fille dans le couloir du service d'hépatologie, la mère d'Ana lui apprend à dire « papa » en articulant avec soin : « Ana, dis papa ! (en détachant les syllabes) Pa-pa ! ». (notes de terrain, hépatologie)

Les parents semblent soucieux d'inscrire très précocement leur enfant dans une identité sexuée, en leur rappelant que l'attirance doit être réservée au sexe opposé.

Diane et Cyrille, qui ont tous les deux moins d'un an, sont dans des boxes mitoyens. La mère de Diane soulève le transat, dans lequel est installée sa fille, de manière à lui permettre de voir Cyrille, à travers la cloison vitrée qui s'élève à mi-hauteur. La mère de Diane et la mère de Cyrille parlent de leurs enfants comme de futurs époux. La mère de Diane s'aperçoit que sa fille au lieu de regarder Cyrille, a les yeux tournés vers la mère de celui-ci. « Diane, il faut regarder les messieurs pas les dames! » (notes de terrain, hépatologie)

Il s'agit également de faire en sorte que l'enfant continue de faire attention aux éléments plus spécifiques de sa socialisation familiale, tel l'interdit du porc, en faisant le tri des aliments prohibés et de ceux autorisés parmi ceux proposés par l'hôpital. Il n'est pas rare que les parents/les mères amènent des aliments à l'hôpital, la nourriture constituant un marqueur fort de l'identité familiale. A défaut d'apporter le contenu, les parents/les mères peuvent changer le contenant. Dans le service d'hépatologie, des parents ont apporté une assiette et des couverts avec un motif enfantin et y transvasent le contenu du plateau-repas de l'hôpital. Les parents opèrent donc un certain filtrage contre un traitement institutionnel impersonnel. Ils peuvent veiller à éviter une infantilisation excessive de leur enfant.

Savinna, âgée de deux ans, est seule dans sa chambre, attachée dans un transat, avec un jouet sur les genoux. L'auxiliaire de puériculture cherche pour elle un portique pour bébé. Elle se justifie en disant que Savinna a un peu le comportement d'un bébé [infantilisation]. Quand son père arrive, il l'installe sur le grand lit mitoyen, appuyée sur un coussin, et lui apporte une grande boîte contenant de nombreux jouets dont elle peut se saisir seule [autonomie et mobilité]. Savinna s'en empare avec satisfaction. (notes de terrain, hépatologie)

Enjeu fort, pour les adolescents, dans le service d'hépatologie, qui pour certains d'entre eux, en raison de leur pathologie, ont un retard de croissance qui peut inciter à les traiter comme des « enfants ».

Gilles, âgé de quinze ans, était auparavant hospitalisé près de son domicile. Sa mère au cours d'une conversation qui a lieu dans le couloir du service d'hépatologie critique cet hôpital : « Je leur ai dit aux filles⁴³ de ne pas le traiter comme un bébé. Elles l'appellent « mon lapin », je leur ai dit « non », de ne pas faire tout ce qu'il voulait. A la maison on avance et à l'hôpital on régresse ». La mère de Gilles cherche à compenser en encourageant l'autonomie de son

⁴³ Dans le jargon de l'hôpital, « les filles » ce sont les infirmières auxquelles on adjoint parfois les aides-soignantes. En utilisant ce terme, la mère de Gilles témoigne à la fois d'une forte socialisation au monde de l'hôpital et exprime la familiarité dans les relations avec l'équipe soignante qui peut en découler.

filis. « Il faut le pousser, le laisser faire seul. La santé oui, mais son avenir ? Je lui dis : « Tu es grand ! ». Lui aussi il me dit : « J'ai quinze ans, c'est mon corps ! ». Je lui dis : « Oui mais quand tu vas à l'hôpital je suis là aussi ». Je le laisse s'habiller seul. S'il ne se change pas pendant une semaine, s'il ne prend pas sa douche, tant pis. Avant je lui préparais ses vêtements, maintenant il les choisit lui-même dans son armoire. Si les couleurs ne vont pas ensemble tant pis. Il prend depuis longtemps ses médicaments tout seul, mais il faut que je lui dise de boire. Il me dit « c'est mon corps ! », je lui dis : « oui, mais tu dois comprendre qu'il faut que tu boives ! ». (entretien informel, hépatologie)

La poursuite de la socialisation de l'enfant devient plus visible lorsqu'elle quitte son statut d'évidence en étant accompli par un autre parent que celui de l'enfant.

Sofia, âgée de six ans et dont les parents ne sont pas présents au cours de son hospitalisation, partage la chambre de Cémil, un petit garçon de trois ans et demi, hospitalisé pour une crise d'asthme. La maman de Cémil, d'origine kurde, lit un livre à Sofia, assise sur son lit. Jeanne, l'interne, vient l'examiner. La maman de Cémil interrompt alors sa lecture. Je l'aperçois un peu plus tard lire un autre livre à Sofia. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans cette interaction, le modèle de « concerted cultivation » tend particulièrement à s'appliquer, la lecture présentant l'avantage d'être reconnue comme une activité légitime, en raison de ses vertus éducatives, et de cadrer avec le fonctionnement du service (activité calme, qui peut se dérouler au lit du malade).

Je discute avec la mère de Marc, âgé de six-sept ans, croisée à la cafétéria de l'hôpital. Elle me raconte qu'elle s'est occupée du voisin de chambre de son fils, Nabil, âgé de six ans, hospitalisé pour une forme grave de tuberculose et recevant peu de visites : « J'ai joué à la maman avec les deux. Indifféremment, je me suis occupée des deux pareil. » Nabil n'avait pas parlé aux infirmières, il lui a parlé, mais elle s'était occupée de lui, m'explique-t-elle. « Il m'a dit qu'ils sont dix enfants, que sa mère ne peut pas rester, elle travaille, mais va venir »⁴⁴. (entretien informel, pédiatrie générale)

Lorsque les efforts de poursuite de la socialisation enfantine échouent, ils sont plus visibles pour un observateur extérieur.

La mère de Zineb, âgée de deux-trois ans, a installé sa fille sur un tapis de jeu dans sa chambre. Elle est assise par terre, les jambes écartées, face à sa fille qui refuse de se prêter au jeu qu'elle lui propose. Des jeux sont répandus tout autour d'elle, en désordre. Zineb geint et tend la main vers sa mère pour lui réclamer quelque chose. Sa mère se lève pour lui donner de l'eau qu'elle transvase dans un biberon, mais Zineb continue de geindre. Sa mère essaie d'être enjouée, elle pose deux formes en plastique de couleurs vives de chaque côté de la tête de Zineb qui lui font comme des barrettes et chantonne, en se balançant, pour inciter sa fille à la gaieté, sans aucune réaction en ce sens de sa part. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il existe une certaine contiguïté entre les tâches réalisées par les infirmières et les aides-soignantes d'une part et celles confiées ou appropriées par les parents/les mères d'autre part. Est-ce à dire que les médecins ne sont pas concernés par l'inscription des parents dans la division du travail médical ? Que cette dernière n'aurait d'effet que sur les relations entre infirmières (ou aides-soignantes) et parents ?

⁴⁴ Comme je l'ai noté dans le chapitre 2, j'ai moi aussi fait l'expérience de ces confidences délivrées par les enfants lorsqu'une relation de confiance s'est établie après avoir pris soin d'eux.

B – Au cours des consultations : la nécessité d'une contribution de la part des parents

L'observation des consultations révèle que le travail médical effectué *sur* l'enfant, loin d'impliquer de s'en remettre à la seule expertise du médecin, suppose une forte participation parentale. Le ou les parents présents ne peuvent se contenter d'accompagner leur enfant, en laissant ensuite officier le médecin, chef d'orchestre d'un déroulement séquentiel relativement ritualisé qui n'engagerait que son seul savoir. Le bon déroulement de la consultation suppose au contraire une contribution active de la part des parents, que ce soit dans la collecte des informations nécessaires à l'élaboration des choix thérapeutiques, dans la réalisation de l'examen ou dans la compréhension des prescriptions médicales. Ce repérage du travail réalisé par les parents est plus aisé dans le cas des enfants plus petits en raison d'une exigence d'invisibilisation du contrôle parental lorsque l'enfant grandit et fait l'apprentissage progressif de formes d'autonomie dans la gestion de la maladie. Comme le signale David Silverman, ce travail devient plus problématique à mesure que l'enfant grandit. A l'adolescence, la question se pose de savoir si les parents doivent à continuer d'être les représentants et « avocats » de leur enfant (Silverman, 1983). Les familles sont-elles libres de ne pas s'engager dans ce travail ? Un certain nombre d'indices incitent à penser qu'il est pour une large part délégué par les pédiatres, prescriptif et contraignant.

S'intéressant essentiellement à la manière dont les parents pouvaient influencer ou non sur les décisions prises, les premiers travaux d'observation de consultation en pédiatrie réalisés par Phil Strong et David Silverman avaient peu insisté sur la dimension matérielle de la participation des parents au bon déroulement de la consultation (Strong, 1979, Silverman, 1987). Selon la perspective ouverte par Anselm Strauss et ses collaborateurs, il semble au contraire utile de faire porter le regard sur ce qui est accompli par les parents au cours de la consultation car, par leur action, ils contribuent à en déterminer le cours. Michèle Lacoste a en effet mis en évidence l'ampleur des tâches attendues de la part du malade.

« Le constat d'une dissymétrie entre les comportements des deux partenaires ne doit pas conduire à sous-estimer la part que le malade prend habituellement dans l'action médicale. Il est l'objet d'attentes de participation le plus souvent implicites, qui deviennent manifestes lorsqu'elles ne sont pas remplies et créent alors pour le personnel médical des charges nouvelles. » (Lacoste, 1993, p. 85)⁴⁵

⁴⁵ L'analyse du matériau, que nous avons réalisée en n'ayant pas connaissance de ce texte, nous a conduit à un repérage quasi identique du travail du patient, ici néanmoins accompli pour le compte d'un tiers.

1 - Une présence parentale impérative

Il faut insister tout d'abord sur l'impératif de présence parentale sachant que dans certains cas, il n'est pas trop d'être deux pour se concentrer sur les explications du médecin et assurer la surveillance de l'enfant. Lorsque les patients se présentent à la consultation sans leurs parents, le médecin ne manque pas de le remarquer à haute voix et s'ils sont accompagnés par une personne qui n'est pas le père et la mère cela donne lieu à des quiproquos systématiques.

Une obligation secondaire consiste à emmener l'enfant à la consultation. Celle-ci va tellement de soi qu'elle n'apparaît que dans de rares situations, jugées alors alarmantes.

Après une greffe, le suivi d'un enfant ne doit en aucun cas être interrompu car l'état d'équilibre atteint grâce à la greffe est fragile et suspendu à la prise d'un traitement anti-rejet adapté. Pourtant, la maman de Steeve, âgé de six ans, n'est pas venue aux dernières consultations prévues. Après plusieurs courriers incitant la mère de Steeve à reprendre rendez-vous, en l'absence de réponse de sa part Monsieur Thibaut a envoyé un ultime courrier dans lequel il menace de recourir à un signalement si elle ne se présente pas cette fois-ci à la consultation. Lorsqu'il me fait part de ces éléments avant la consultation il précise que Steeve a déjà été l'objet d'inquiétude par le passé sa maman ne lui ayant pas donné ces médicaments [précisons qu'elle est aide-soignante].

Courrier du 29 avril 2003 [la consultation a lieu le 6 mai, donc une semaine après]

« Steeve n'est pas venu à la consultation qui était prévue pour lui à l'Hôpital X. Je n'ai pas pu vous joindre au téléphone pour en parler avec vous, votre numéro étant en permanence occupé. Compte tenu de la gravité de la maladie du foie de Morgan et de l'absence de suivi depuis plus d'un an et malgré plusieurs lettres qui vous avaient été envoyées pour vous proposer un rendez-vous de consultation, je me vois, à mon grand regret, obligé de faire, dans l'intérêt de Steeve, un signalement aux services sociaux et à la justice.

Vous pourrez si vous le souhaitez me joindre... »

Avant la consultation, Monsieur Thibaut m'explique que, suite à cette lettre, le lendemain, la maman de Steeve a téléphoné pour prendre un rendez-vous.

2 - Une contribution à la collecte des informations :

En pédiatrie, la consultation repose sur l'interrogatoire des parents qui, tout comme dans les services, sont les interprètes de l'enfant, notamment lorsque l'enfant ne parle pas encore ou n'est pas capable de discerner les informations nécessaires au médecin⁴⁶. Les

⁴⁶ Au début du XX^e siècle, le pédiatre Marfan insistait, dans son manuel de pédiatrie, sur l'importance de cet interrogatoire pour la recherche des antécédents médicaux, non sans déprécier dans le même temps la nature des informations fournies par les parents : « Dans cette recherche les renseignements sont fournis par les parents. Il faut d'abord écouter ceux-ci ; ils racontent, il est vrai, maintes choses inutiles ; ils ne donneront le plus souvent que des indications obscures et vagues ; mais parfois on recueillera un détail précieux, qui fournira un guide pour l'exploration ultérieure. Quand le récit des parents est terminé, intervenez aussitôt, prenez vous-même la direction de l'enquête... » (Marfan, 1926, p. 70). On observe donc une continuité forte dans les pratiques pédiatriques. On saisit dans cet extrait toute l'ambivalence des médecins face à leur relative dépendance vis-à-vis des parents pour l'interprétation des « troubles subjectifs » de l'enfant. On peut

limites de l'asymétrie entre professionnels et parents peuvent se lire dans cette fonction assurée par les parents comme le relevait Françoise Bouchayer à propos des professionnels de PMI :

« L'exercice de l'activité des professionnels de la PMI – comme d'ailleurs des professionnels de la santé en général -, s'organise pour une bonne part à partir des informations communiquées par les consultants (...); ceux-ci disposent toujours de la possibilité et du pouvoir de gérer cette information comme ils l'entendent : rétention de certaines informations, informations parcellaires, inexactes... En fonction de leur propre rapport à l'objet de cette information (l'enfant et leurs pratiques auprès de lui en l'occurrence) et de la perception qu'ils ont du professionnel avec qui ils ont à faire, les mères et les familles établissent, de manière plus ou moins consciente et maîtrisée, une certaine forme et un certain contenu d'échanges avec les professionnels. De leur côté, les professionnels perçoivent cet état de fait et tentent de restreindre cette part d'aléas et d'incertitudes résidant dans la manière dont les mères les perçoivent et ce qu'elles leur disent, en cherchant à établir une bonne relation, relation dont ils n'ont de fait que partiellement la maîtrise. » (Bouchayer, 1981, p. 180)

Au cours des consultations, l'importance de ce rôle apparaît par défaut lorsque l'interrogatoire devient difficile.

Les parents de Tony sont forains. Après les avoir vus en consultation, le médecin commente : « l'interrogatoire des parents est toujours aussi nul. (...) Sa mère, avant, quand je lui demandais « il est en quelle classe », elle demandait à Jacky. Je lui ai même demandé si elle savait lire. Elle m'a dit oui mais bon... »

Dans cette interaction, il y a inversion des rôles : l'enfant peut devenir l'interprète de ses parents. Au sens propre lorsque ces derniers maîtrisent mal ou pas du tout la langue française.

Dans le cadre des pathologies hépatiques, l'appréhension par les parents de ce qui se joue à l'intérieur du corps⁴⁷ de l'enfant reste néanmoins limitée. L'évaluation de la maladie suppose une plongée dans les profondeurs de cet organe. Le médecin mobilise des techniques d'investigation telle que la palpation, l'échographie, les examens biologiques

« La maladie se décode de plus en plus souvent (...) par les examens biologiques toujours plus nombreux et diversifiés. C'est alors, non par une image – où se concrétisait toujours une « réalité » du corps – mais par des taux et des formules, témoins de processus biochimiques au niveau cellulaire, que sont relayées les sensations corporelles, les signaux organiques et fonctionnels. L'espace de la maladie auquel fait accéder la médecine est alors, pour le malade, infra-corporel. La maladie est comme déréalisée,

faire l'hypothèse que celle-ci n'a pas disparu et que le fossé qui sépare expert et profane est supposé aujourd'hui encore assurer le partage entre les informations pertinentes ou futiles fournies par les parents.

⁴⁷ Claudine Herzlich et Janine Pierret repèrent un mouvement général de la médecine en ce sens pour amener le malade à porter son regard vers l'intérieur du corps. Depuis une vingtaine d'années, « la perception du corps interne médiatisée par la technique médicale est désormais acceptée, même par les personnes que leur niveau d'éducation éloigne a priori de ce savoir spécialisé. (...) L'espace de la maladie s'est donc déplacé vers l'intérieur de l'organisme mais, simultanément, le malade a adhéré à la perception médicale du mal, à l'approche technique du corps et les a faites siennes. » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 127-128).

détachée, abstraite du corps concret que nous connaissons. » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 128)

Les parents n'ont accès qu'aux manifestations extérieures des perturbations du fonctionnement du foie : jaunisse, ballonnement.... Ce différentiel de perception limite leur rôle. Plus généralement, il existe, un « knowledge gap » qui tend à se résorber au fur et à mesure que les parents deviennent plus familiers avec la maladie de leur enfant (Silverman, 1987). Guidés par le médecin lors des différentes consultations, certains parents apprennent à lire les examens biologiques ; pendant l'échographie ils écoutent les commentaires en direct du médecin.

Les parents jouent un rôle-clé dans l'anamnèse de la maladie : notamment pour dater l'apparition d'une jaunisse, signe extérieur d'une atteinte hépatique. Pour l'élaboration d'un diagnostic, les informations détenues par les parents peuvent être importantes, même si elles sont complémentaires de celles obtenues par les techniques d'investigation médicale.

Au cours de l'interrogatoire, les parents, selon leur niveau de compétence, peuvent devenir les porte-parole du dossier médical. Ils sont la mémoire de la maladie, la continuité de la relation parent-enfant étant mise au service d'une restitution de l'« histoire de la maladie » complète.

Cette composante du rôle parental apparaît en creux lors de la consultation de Patrick accompagnée par sa nouvelle assistante maternelle, chez qui il a été placé par l'ASE (Aide sociale à l'enfance). L'interrogatoire concernant l'histoire de la maladie est difficile : l'assistante maternelle ne peut jouer rôle de porte-parole du dossier médical de l'enfant, celui-ci étant d'autant plus consistant que l'histoire de la maladie est ancienne et complexe :

La pédiatre : Il est suivi par le Docteur Michel depuis combien de temps ?

L'assistante maternelle : Je sais pas. Depuis longtemps je crois. Surement parce que j'ai un petit carnet.

-Il a un traitement par hormones de croissance ?

-Je pense. Ca doit faire 6 ans qu'il l'a. Moi je vous dirai pas plus. Peut-être Madame André [?], elle... Je ne sais pas s'il a eu ça à la naissance ou s'il a eu ça après.

-C'est pas exclu.

-Je pense pas qu'ils (?) savaient à ce que j'ai compris. (elle lui donne des analyses plus anciennes).

(Je note que l'interrogatoire sur l'histoire de la maladie est difficile)

-Donc à part sa trisomie il y a pas de problème cardiaque mais le retard de croissance, c'est à part ? (elle n'obtient pas de réponse sur ce qui a été fait). Je vais mettre pouponnière depuis la naissance parce qu'on a aucun moyen de savoir si sa mère lui a transmis l'hépatite B à la naissance. Dans le carnet de santé, pas moyen de savoir quand les hormones de croissance ont été commencées. Il a une hépatite B, ça c'est certain. La première fois que l'on a découvert ça, c'est en 2002. Lui refaire les examens pour avoir confirmation si c'est une hépatite chronique. Si tout est redevenu normal peut-être qu'il a fait une hépatite de rencontre.

Mettant en jeu un moindre niveau de compétence, les parents ont souvent un rôle de porte-documents. Ils se substituent ainsi aux dispositifs institutionnels pour assurer l'articulation

de la trajectoire (les dossiers se perdent, les résultats d'examen ne sont pas toujours transmis par les laboratoires, de même que les décisions médicales prises par d'autres médecins ou les éléments du dossier constitué par d'autres intervenants) : rôle de relais, au sens physique du terme, entre les différents intervenants. Les résultats de l'échographie sont de manière routinière remis aux parents, sous enveloppe, pour être transmis au médecin lors de la consultation (l'acheminement de l'information dans un système bureaucratique lourd comme celui d'un hôpital est loin d'être simple et infaillible).

Les parents jouent un rôle important en amont de la consultation pour fournir au médecin les informations dont il a besoin pour établir la marche à suivre.

La consultation d'Hamadou suivi pour une hépatite auto-immune⁴⁸ et parallèlement dans un autre hôpital pour une maladie digestive est particulièrement tendue [et ironie du terrain c'est à ce moment-là que mon stylo me lâche, les notes ont donc été prises après coup]. La consultation n'aboutit à aucune décision car la pédiatre n'a aucun des éléments du dossier. Les résultats des derniers examens n'ont pas été envoyés, la pédiatre n'a pas le dossier de l'hôpital B. Elle demande si le gastroentérologue qui s'occupe d'Hamadou n'a pas transmis une lettre pour elle sans succès. En début d'entretien, la mère d'Hamadou tente d'imposer une définition de la situation faisant porter la responsabilité sur l'hôpital B. Mais, peu à peu, cette définition se renverse, car elle laisse apparaître qu'elle-même ne suit que négligemment la trajectoire médicale de son fils, dont elle ne peut rendre compte. La maman d'Hamadou est incapable de dire de quand date le dernier bilan.

La pédiatre : Donc le dernier bilan il date de... ?

La mère d'Hamadou : Avant qu'on aille le voir.

La pédiatre : Hamadou, tu sais toi.

(discussion vive avec sa mère)

Hamadou : C'était un mardi, Ouala !

La pédiatre : C'était normal ?

La maman d'Hamadou ne parvient pas à dire ce qu'il en est au niveau digestif. Elle ne connaît pas le nom de la maladie d'Hamadou avec certitude [la maladie de Crohn⁴⁹ ?]. La seule chose qu'elle peut présenter, c'est la dernière ordonnance faite par le médecin qui les suit dans l'hôpital B, pliée en 10 dans la pochette de sa carte vitale. Ce matin, ils sont allés faire une prise de sang, mais elle n'a pas amené le résultat. Ils ont passé la matinée à chercher le carnet de santé d'Hamadou resté introuvable.

Après la consultation, la pédiatre ne décolère pas : « la mère n'est pas fiable, le carnet de santé y-en a pas ! » me dit-elle avant d'appeler le gastroentérologue qui s'occupe d'Hamadou pour lui indiquer que, dans ces conditions, la prise en charge d'Hamadou n'est pas possible.

Quand les parents ne parviennent pas à accomplir ces différentes tâches, il en découle un surplus de travail pour les pédiatres qui se mesure également en temps perdu dans l'élaboration des décisions thérapeutiques. La consultation ressemble alors à une « opération blanche » : aucune décision n'en ressort en l'absence des éléments médicaux permettant l'élaboration du jugement médical.

⁴⁸ Une hépatite due au développement d'anticorps envers ses propres cellules.

⁴⁹ Les anticorps attaquent aussi les cellules du tube digestif.

Le suivi des enfants en consultation externe suppose la mise en branle d'une organisation complexe de la part des parents celle-ci allant en s'allégeant à mesure que les effets de la greffe sont mieux contrôlés. Certains parents sont passés maîtres dans l'art de s'organiser. Tenant l'agenda des divers soins à réaliser voire élaborant un dossier médical parallèle à celui du médecin et soigneusement rangé.

3 - Des auxiliaires du médecin lors de l'examen

Les parents ont un rôle à jouer dans le déroulement des actes réalisés *sur* l'enfant et apparaissent alors comme des auxiliaires du médecin. Il s'agit de préparer, de faciliter le travail *sur* l'enfant, en particulier, la phase délicate de l'examen :

Le père d'Isabelle, âgée de neuf ans qui vient en consultation pour le suivi d'une greffe de foie, est lui même médecin. Devançant Monsieur Thibaut, il indique à sa fille : « Installe-toi chérie.

(Il étale lui-même le papier renouvelé pour des raisons d'hygiène à chaque patient. Il commente) : Je vais faire comme dans mon cabinet.

Isabelle : Je suis obligée d'enlever mon pantalon ?

Le père d'Isabelle : Oui, s'il te plait chérie. Tu es sage. Pose ta tête. »

Pour les plus petits, la règle veut qu'un des parents présents reste près du lit d'examen, aux côtés du médecin, prêts à intervenir. Ils doivent adopter une posture active qui, si elle ne leur vient pas spontanément, leur sera suggérée par le médecin :

Il s'agit d'une première consultation pour une petite fille, Élise, âgée de cinq mois dont le bilan hépatique est perturbé. Seule sa mère est présente, son père étant resté avec son frère aîné dans la salle d'attente. Au moment d'être examinée, Élise se met à pleurer. La pédiatre demande : « Elle n'a pas un jouet ou quelque chose ?

La mère d'Élise : Tout est resté là-bas.

La pédiatre : Ah, alors ma chérie, regarde le petit chien. (La pédiatre joue avec ses clefs qu'elle agite au-dessus de l'enfant). Maman elle va faire ça parce que moi je peux pas jouer. (Tout en palpant son ventre, elle continue de lui parler) Tu as vu ça c'est les clés, c'est bien les clés. Bah oui.

De même, les parents relaient les pédiatres pour guider leur enfant dans le « travail de positionnement du corps ».

Camille, âgée de dix-neuf mois, récemment transplantée dit « aïe » quand la pédiatre place le stéthoscope sur son ventre.

La mère de Camille : Ça fait pas mal ça Camille ! (...) (Pendant la prise de la tension) Camille regarde-moi. Camille tends le bras (elle mime le geste que sa fille doit accomplir).

Allongée par la pédiatre, Camille se met un peu à pleurer. En passant derrière la pédiatre, sa mère se place alors à la tête du lit d'examen et lui dit : « Non-non ». Sa fille se calme tout de suite.

Pour faire en sorte que l'enfant effectue en même temps un travail sur ses sentiments (maîtriser sa peur, ne pas pleurer) et le « travail de positionnement du corps », un modèle d'intervention est dessiné.

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

La pédiatre (à Patrick, âgé de onze ans, trisomique) : Je vais t'examiner. On va regarder le ventre. Qu'est-ce que tu as comme cartes ?

Patrick : Pokemon

(elle regarde) : Oh là-là oui ! (elle énumère le nom des cartes).

L'assistante maternelle : Il est très chatouilleux.

(la pédiatre lui explique qu'elle va écouter le cœur). Il est où le cœur qui fait boum-boum ? (elle mime avec sa main) (Patrick montre son ventre) Non, il est là (elle applique sa main sur le cœur de Patrick). On va regarder le petit ventre. Ça chatouille pas du tout. Le premier qui rit a perdu.

L'assistante maternelle : Patrick tu restes tranquille sinon y-a pas de sandwich. (s'adressant à la pédiatre) C'est un gros-gros mangeur Patrick et il mange avec plaisir.

La pédiatre : J'arrive très bien à l'examiner ne vous inquiétez pas. (A Patrick) Ça te fait rire ?

Patrick : Qu'est-ce que c'est ça ?

La pédiatre : Je regarde ce qui est dedans.

Patrick : C'est qui qui est dedans ?

L'assistante maternelle : C'est ton ventre.

De manière indirecte, la pédiatre invalide la méthode employée par l'assistante maternelle en lui en substituant une autre et en faisant la preuve de son efficacité. Il ne s'agit pas de faire appel à l'obéissance pure par la menace, mais de procéder par incitations semi-ludiques en déplaçant le cadre de l'examen (la menace de privation de sandwich vs « le premier qui rit a perdu »). La pédiatre marque ainsi son adhésion à une figure enfantine dont la personnalité et la spontanéité sont respectées, les vertus d'obéissance étant, au contraire, dévaluées.

Une fois la séquence de l'examen passée, les parents doivent engranger les informations données par le médecin tout en surveillant l'enfant, lorsqu'il est petit, ou en s'assurant de son implication, lorsqu'il est plus grand. Il leur faut vérifier qu'ils ont bien mémorisé les informations-clé car la délégation des tâches à réaliser à l'issue de la consultation se fait dans un fondu-enchaîné qui sollicite fortement leur concentration.

Pendant la consultation la maman d'Élise demande : « Donc, en pratique, là elle fait la prise de sang aujourd'hui ? (Un peu plus tard elle redemande) La seule chose que j'ai à faire... donc on fait la prise de sang et j'attends que vous me recontactiez ? »

C - « Travail » ou « travail par amour » (labour of love) ?

L'idée que ces différentes activités réalisées par les parents/les mères constituent un travail ne va pas de soi. Selon Geneviève Cresson, le rôle de soignantes profanes assumées par les femmes est largement occulté par les professionnels des soins. Ce rôle est minimisé par les mères elles-mêmes (Cresson, 1991). Dans les services de réanimation néonatale qu'elles ont étudiés, Carol Heimer et Lisa Staffen notent que très peu de parents envisagent leur participation comme un « travail » (« job ») (Heimer, Staffen, 1998). Pourtant, à propos

des malades chroniques, Juliet Corbin et Anselm Strauss ont repéré un usage par les familles du vocabulaire du travail lorsqu'elles parlent de la gestion de la maladie (Corbin & Strauss, 1988, p. 9). Cette désignation s'efface-t-elle du fait de leur effectuation dans un cadre ultraprofessionnalisé dont on peut supposer qu'il va exercer un effet de censure sur les parents ? Elle semble plus largement effacée par une représentation générale des relations affectives entre parents et enfants rappelée par Jean-Claude Kaufmann. « Petit dieu de la religion familiale, l'enfant ne saurait être vu comme une charge domestique » (Kaufmann, 1995, p. 76).

« Au centre du système familial qui contraint les personnes, l'enfant est rarement vu comme une contrainte. Parce que l'obligation d'amour fait partie de l'ensemble du dispositif. Mais aussi parce que l'amour est réellement ressenti par les parents. Ils n'ont que faire du processus social qui a construit le rôle de l'enfant : seul compte l'enfant, réellement présent, pour qui tout pousse à dépenser énergie et sentiment sans compter. Cela d'autant qu'ils ne sont pas sans trouver un intérêt dans ce dévouement. L'amour en effet, qu'il soit parental ou conjugal, fixe sur un objectif qui facilite la construction identitaire... » (Kaufmann, 1995, p. 76)

Suffit-il que l'enfant soit malade pour que le travail parental, généralement occulté, réapparaisse ?

L'insertion des parents dans un lieu qui est avant tout l'espace de travail d'une équipe place les parents dans une situation asymétrique et inconfortable.

« On dit aux parents qu'ils ont un rôle vital à jouer dans le service sans leur assigner aucun travail. (...) Peu d'efforts sont faits pour les insérer dans la division du travail du service de réanimation néonatale. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 68, traduit par moi)

Ce que les parents font dans le service dépend fortement de ce qu'ils sont encouragés à faire par le personnel qui garde le contrôle de la division du travail. Le travail des professionnels et celui des parents sont faiblement articulés, notamment parce que chacun ignore partiellement ce qu'il en est du travail de l'autre partie. Les parents doivent en outre requérir l'accord des professionnels (au moins au début) pour prendre en charge certains soins. Les auteurs en déduisent que les parents sont « les plus subalternes parmi les fournisseurs de soins subalternes (the most ancillary of ancillary care providers) » (Heimer, Staffen, 1998, p. 147). Dans les deux services étudiés, le tableau est plus contrasté : la plupart des parents sont relativement à l'aise pour donner les médicaments, voire pour réaliser des tâches plus complexes telles que la pose d'une sonde nasogastrique⁵⁰. Carol Heimer et Lisa Staffen se montrent relativement critiques vis-à-vis de la conception qu'ont les professionnels de ce que serait une bonne division du travail avec les familles. Elles en relèvent en effet la contradiction :

⁵⁰ Cela suppose de glisser un tube fin à travers le nez jusque dans l'estomac pour administrer directement des médicaments ou des aliments.

« ... les parents sont supposés s'en remettre entièrement à l'expertise de l'équipe médicale pendant l'hospitalisation de leur enfant, mais seront placés en première ligne (primary caretakers) et devront agir en avocat et en gestionnaire de la situation (case managers) coordonnant les activités des soignants, thérapeutes et enseignants une fois que leur enfant aura quitté l'unité de soins. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 174, traduit par moi)

Ann Hill Beuf, pour sa part, ne s'embarrasse pas de précautions oratoires et affirme que la place plus grande désormais conférée aux parents dans les services a permis aux hôpitaux de réaliser des économies substantielles. Elle juge ainsi que la valeur du travail que les parents réalisent à l'hôpital dépasse les dépenses nécessitées par leur présence (pour assurer leur couchage notamment). En effet, grâce à la présence des parents, les hôpitaux peuvent économiser sur le personnel de service et les aides-soignantes, les parents accomplissant de nombreuses tâches effectuées par cette catégorie de personnel (en assurant le bain, la prise des repas, le changement des lits par exemple) (Hill Beuf, 1989 [1979]).

L'intérêt de faire appel au concept de travail est de dénaturiser ces activités qui sont faites au nom de la relation parent-enfant. Parce qu'il n'est confondu avec les tâches domestiques, du fait de la séparation des espaces imposées par l'hôpital, le travail parental y est plus visible. Dans les deux services étudiés, certaines observations permettent de fonder l'idée qu'il est bien perçu comme un travail : la fatigue, des glissements dans la désignation des tâches. Il en découle un déplacement de la frontière professionnel-profane. Certaines situations font émerger la contiguïté entre les fonctions assurées par les parents/les mères et celles assurées par les professionnels.

Pour habiller sa fille, âgée d'environ deux ans, la mère de Blandine demande « une pince à clamer » à l'infirmière, qui commente, admirative, devant la précision et l'assurance de ses gestes : « Vous êtes devenue une pro!

La mère de Blandine : Oui, la reconversion est proche ! » (notes de terrain, hépatologie)

Une élève infirmière est assise sur un tabouret, devant l'entrée du boxe de Diane dont la porte est ouverte. Elle dit à la mère de Diane, sous forme de plaisanterie, alors que celle-ci parle de changer Diane : « Allez au boulot ! Moi je suis fatiguée, j'ai envie de regarder les autres travailler ! » (notes de terrain, hépatologie)

Le fait que, dans un même espace, la même tâche puisse être effectuée alternativement par un professionnel ou un parent rend plus visible ce qui n'est pas décrit dans le cadre domestique comme un travail. Mais, en étant prise dans une « relation de plaisanterie », l'équivalence affirmée est nuancée.

La fatigue est également évoquée de manière récurrente par les parents, indice qu'il s'agit bien d'une forme particulière de travail. Le père de Savinna va même plus loin en considérant que « *c'est plus fatiguant que le travail, moralement, pas physiquement* » (entretien informel, hépatologie). La mère de Delphine considère également que la situation est plus facile pour son mari qui travaille et ne vient que les soirs ou les week-ends (entretien informel, hépatologie). Comme pour une activité rémunérée, des temps de

récupération sont nécessaires à la reconstitution de la force de travail. Ainsi, la mère adoptive d'Alexandre me confie : « *Ce qui me sauve, c'est mon sommeil* » (entretien informel, hépatologie). Pour la mère de Valentine cette « responsabilité » ne doit pas être vécue comme « une charge ». Elle défend ce point de vue devant le père de Savinna qui sort de la chambre de sa fille, visiblement éprouvé (notes de terrain, hépatologie). L'idéal du désintéressement, de la gratuité, masque en partie la nature du travail réalisé par les parents. En partie, mais pas complètement : la grand-mère de Delphine reconnaît que « *parfois c'est lourd* ». Janet Finch désigne ce mixte entre instrumentalisation et expressivité par l'expression : « a labour of love » que l'on pourrait traduire par « un travail fait par amour » (Finch, Groves, 1983⁵¹, cité par Cresson, 1991a,b,c). Il existe une contrepartie à ce travail gratuit qui s'inscrit dans une logique du don. Selon François de Singly, il donne le sentiment d'une utilité personnelle et lie plus fortement les enfants à leurs mères qu'à leurs pères.

« Les avantages de l'altruisme de proximité existent aussi, différents, et moins visibles socialement, plus personnels. L'intérêt que les femmes peuvent en tirer dans une logique du développement personnel (comme une contrepartie de leur don) est perceptible dans certains récits. Le care n'est plus (ou plus seulement) considéré par la femme comme une charge, il est aussi réalisation de soi en donnant le sentiment d'utilité personnelle. » (Singly, 1996, p. 187)

Dans l'entretien réalisé avec l'institutrice du service, ce renforcement des liens parent-enfant est mis en avant : « ... *ici, ce que je constate, quand même, c'est que la relation de l'enfant à son parent – pas toujours, mais parfois – est resserrée, est renforcée encore* » (entretien, hépatologie).

Les effets favorables attendus d'une présence continue et d'une participation active sur la relation parent-enfant peuvent néanmoins se faire attendre.

Lors du repas des infirmières, l'une d'entre elles commente le comportement d'un adolescent hospitalisé la semaine passée dans le service : « Il est dur avec sa mère. T'as vu comment il lui parle ? Il est infect.

La surveillante : Quelques fois une baffa, ça lui ferait du bien.

L'infirmière : C'est trop tard maintenant pour le rattraper. L'autre fois avec sa mère au téléphone, il lui disait : « Oui, tu m'apportes mon jogging Lacoste ! Sinon, c'est pas la peine de venir ! » Je lui ai dit : « T'as vu comment tu parles à ta maman ? ». » (notes de terrain, hépatologie)

Le renforcement des liens suppose que les parents/les mères aient su éviter l'écueil de la soumission aux désirs de l'enfant. La gifle suggérée par la surveillante indique le rappel des limites, en soulignant que l'inconditionnalité de l'aide et de la présence parentale peut être remise en cause si le comportement de l'enfant l'exige.

⁵¹ [Janet FINCH, Dulcie GROVES (eds.) : *A Labour of Love: Women, Work, and Caring*, Boston, Routledge and Kegan Paul, 1983.]

Chapitre 5 – La place des parents dans la division du travail hospitalier

Au cours d'une conversation informelle, la mère d'Adeline me raconte qu'après la greffe, une fois rentrée chez elle, sa fille a été « infecte » avec elle.

Alors que la conversation s'est engagée sur les repas de son fils, la mère d'Alexis, qui a un peu plus d'un an, raconte également à l'infirmière qu'après son hospitalisation, son fils, qui mange très bien d'habitude, a refusé de manger pendant deux semaines. L'infirmière commente : « Il vous l'a fait payer ». (notes de terrain, hépatologie)⁵²

Plus généralement l'idée est répandue dans le service d'hépatologie qu'une trop grande participation aux soins - en particulier aux « gestes invasifs » - peut nuire à la qualité de la relation parent-enfant, justifiant la limitation du transfert des tâches de l'infirmière aux parents.

A propos des services d'urgence, Jean Peneff note que la coprésence dans le travail permet d'abolir la distance ou la séparation dans la division des tâches (Peneff, 1992). Ce constat peut être étendu, dans une certaine mesure, aux relations entre parents et personnel soignant. Parce qu'ils effectuent certaines tâches en commun, la communication entre parents et personnel s'approfondit.

L'interne doit réaliser une ponction. La mère de Clément a demandé à rester. Pendant le temps de préparation - auquel je peux assister (après l'infirmière me demandera de sortir) - l'interne et la mère de Clément ont l'échange suivant : « On va décerner un diplôme d'hépatologie pédiatrique à Madame Varon !

La mère de Clément : Le Professeur Thibault [le chef du service de chirurgie] déjà a dit qu'on me donnerait un diplôme de patience, j'en ai jamais vu la couleur ! » (notes de terrain, hépatologie)

La participation des parents aux soins médicaux leur permet d'acquérir une certaine expertise (le diplôme désigne symboliquement la reconnaissance de cette expertise par les professionnels). Celle-ci contribue à déplacer la frontière professionnels-profanes.

L'ensemble des tâches réalisées par les parents/les mères fait l'objet d'une délégation tacite de la part des équipes, mais peut aussi être approprié par les parents/les mères avant même toute délégation. L'enjeu pour les parents/les mères est de marquer leur volonté de collaboration, mais aussi de s'assurer un certain contrôle sur la manière de réaliser ces différentes tâches. Par le savoir accumulé au fur et à mesure de leur participation et de leur éducation au traitement de l'enfant, ils disposent également d'informations-clé pour juger des tâches réalisées par les professionnels et peuvent se positionner avec plus de pertinence en contrôleurs du travail des soignants.

⁵² Le fort sentiment de culpabilité des mères est décrit avec une relative complaisance par le personnel sans jamais s'interroger sur la responsabilité des interactions parents-personnel au cours desquelles ce dernier donne à lire les comportements perturbés de l'enfant comme une réponse à un manque parental. Etrangement, de tels comportements chez les enfants ne sont jamais supposés s'adresser au père (d'ailleurs les mères tendent à préparer les enfants avant la visite du père pour qu'il soit bien disposé, par exemple en s'assurant qu'il a suffisamment dormi).

L'inclusion des familles dans la division du travail hospitalier permet-elle d'en assurer le contrôle ou présente-t-elle le risque d'une inversion de la relation de service en faveur des familles ?

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ? Les limites de la délégation

A partir d'une étude, réalisée au début des années 1970, sur les relations entre infirmières, patients et familles dans les services hospitaliers de soins intensifs, Carolyn Rosenthal et son équipe insistent sur l'importance des relations de pouvoir qui s'exercent entre chacune des parties :

« Les professionnels de santé, comme tous les travailleurs, sont soucieux de garder le contrôle de leurs activités, alors que les patients et leurs familles cherchent à maintenir un minimum de contrôle sur le cours de la maladie et leur séjour à l'hôpital. En plus, donc, des drames de la vie et de la mort qui se jouent dans les hôpitaux, les professionnels de santé, les patients et les familles des patients peuvent être vus comme participant à de nombreux petits drames dans lesquels les comportements des uns influent sur celui des autres. » (Rosenthal & al., 1980, p. 13, traduit par moi)

A notre connaissance, aucun travail sur les services de pédiatrie ne fait état d'une « relation enchantée »¹ (Pinto, 1990) entre parents et professionnels. La plupart des travaux existants attribuent les tensions constatées au contrôle croisé exercé par les parents sur le travail des professionnels, perçu comme illégitime par ces derniers - à moins qu'elle ne s'adresse aux autres catégories du personnel.

I – La faiblesse structurelle du contrôle exercé par les parents

A – Des travaux convergents

Carolyn Rosenthal et son équipe faisaient déjà le constat des avantages dont disposent les professionnels pour limiter le contrôle exercé par les patients et leurs familles sur leur travail : ils détiennent une plus grande compétence, plus d'information concernant le diagnostic et le pronostic, le cours à venir du traitement et font face à moins d'incertitude. Ils occupent leur rôle à plein-temps et à long terme alors que la participation du patient sur la scène hospitalière est plus limitée (Rosenthal & al., 1980).

Les parents exercent également un contrôle sur les soins apportés par les équipes hospitalières, mais sont dans une position moins favorable pour y parvenir, comme le

¹ L'article de Josiane Pinto porte sur les relations qui unissent un patron et sa secrétaire. Il peut s'agir d'« une relation enchantée » dans la mesure où la secrétaire adhère à la relation de dépendance qui l'unit à son patron car elle en retire des profits matériels et symboliques.

constatent Carol Heimer et Lisa Staffen, dans leur enquête sur les services de réanimation néonatale.

« En tant que profanes cherchant à réguler le comportement des professionnels, les parents ne disposent pas de l'expertise qui leur permettrait d'évaluer l'attitude des équipes, même si leur expertise s'accroît à mesure que l'hospitalisation de leur enfant se prolonge. Opérant en tant qu'individus isolés et non comme membres d'une équipe, les parents ont moins de possibilité d'étiqueter les membres de l'équipe. Parce qu'ils sont des outsiders qui ne contrôlent que peu de sanctions, ils ont peu de moyens à leur disposition pour imposer un changement. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 224, traduit par moi)

Leur position asymétrique limite fortement leur capacité à contrôler efficacement le travail des professionnels.

« Les parents disposent d'une marge de manœuvre (exercise agency) dans le service de réanimation néonatale, mais ils ne sont pas libres d'agir comme bon leur semble. Ils font face à un formidable système de contrôle social relié aux lois établies par l'État et contribuant à définir les standards minimums de compétence parentale » (Heimer, Staffen, 1998, p. 27, traduit par moi)

Si les parents ne sont pas sur un pied d'égalité dans l'exercice du contrôle, c'est également parce qu'ils sont, au moins en début d'hospitalisation, des « novices » au sein du service.

« Alors que certains parents apprennent vite, maîtrisant à la fois les subtilités (details) médicales et organisationnelles, beaucoup continuent d'être mystifiés par la complexité de la maladie de leur enfant et ne parviennent jamais à comprendre la politique et les protocoles du service ainsi que la division du travail au sein de l'équipe... » (Heimer, Staffen, 1998, p. 28, traduit par moi)

De plus, les parents varient dans l'appréciation du contrôle qu'il convient d'exercer sur les professionnels. Certains déclarent avoir confiance dans les médecins et les infirmières et ne se sentent pas dans l'obligation de contrôler leur travail. D'autres, considèrent que puisqu'il s'agit de *leur* enfant, ils ont le devoir de repérer les signes d'incompétence ou d'inattention de la part des membres de l'équipe médicale et de s'opposer aux professionnels si nécessaire. Ce que les parents et l'équipe médicale considèrent être une action responsable ne coïncide pas toujours. Les parents sont plus ou moins l'objet d'attention de la part des équipes. Lorsque les enfants sont plus gravement malades et l'hospitalisation se prolonge, les parents ont plus de chance de devenir les objets du contrôle social interne au service et de s'engager à leur tour dans le contrôle de l'action des équipes. Le contrôle exercé par les équipes a cependant de plus grandes chances de se révéler efficace car les professionnels ont l'habitude d'inclure une nouvelle famille dans les routines du service, alors que les parents n'ont pas eu l'occasion (sauf exceptions) de construire au préalable une expérience de parents d'enfant gravement malade (Heimer, Staffen, 1998). On peut d'emblée faire l'hypothèse que lorsque l'hospitalisation de leur enfant se répète, les parents sont plus à mêmes de saisir les défaillances organisationnelles

ou les écarts par rapport aux standards de soins, comme l'avait constaté Geneviève Cresson dans son enquête sur les parents d'enfants atteints de mucoviscidose (Cresson, 2000).

B – Un pouvoir de contrôle accru ?

Une approche devenue plus compréhensive des soins, encourageant la participation active du patient, semble rendre désormais plus problématique l'affirmation du pouvoir des professionnels. La faiblesse structurelle du contrôle assuré par les parents serait donc moins marquée que par le passé. S'appuyant sur les travaux d'Andrew Abbot, Renée Anspach suggère ainsi qu'« à mesure que des consommateurs de plus en plus indociles et éduqués mettent en cause l'autorité professionnelle, les professions [établies] ont perdu de leur légitimité, et la frontière entre l'autorité professionnelle et profane est devenue un terrain contesté » (Anspach, 1993, p. 162, traduit par moi). Les parents peuvent mettre en cause l'autorité professionnelle en s'attaquant au contenu de la décision, à la structure de la relation médecin-malade ou en remettant en cause l'idée d'une prérogative médicale sur le processus décisionnel. Les parents peuvent aussi s'attaquer à l'image que les professionnels ont d'eux-mêmes, leur sentiment de compétence, leur sens de l'éthique et les règles émotionnelles qu'ils adoptent avec les enfants.

« Il n'est pas surprenant que ces remises en cause viennent des parents « médicalement sophistiqués », eux-mêmes souvent professionnels de la santé, dont le savoir a de grandes chances de déborder sur celui des professionnels. Dans ces circonstances, la ligne de démarcation métaphorique entre la juridiction professionnelle et profane devient fluide, fragile et ouverte à la dispute. » (Anspach, 1993, p. 163, traduit par moi)

Dans son étude, certes plus ancienne, Carolyn Rosenthal se montrait plus circonspecte quant au basculement opéré dans la relation entre parents et professionnels car, si les patients se prennent à considérer la philosophie compréhensive nouvelle selon sa valeur faciale, ils rencontrent l'opposition des équipes. Pour les professionnels, considérer les patients (et leurs familles) comme des membres de l'équipe soignante signifie une participation des patients aux soins, sous la direction et à la discrétion des professionnels de santé. Les patients qui cherchent à contrôler leur traitement font l'objet de réponses énergiques de la part de l'équipe. Ils ont plus de chance d'être au centre des discussions lors des réunions et de se voir proposer une consultation psychosociale, dans l'espoir de les amener à revoir leur comportement dans le service (Rosenthal & al., 1980).

Dans les deux services étudiés, les parents ne semblent pas totalement démunis pour exercer un contrôle sur les pratiques soignantes, même si celui-ci a tendance à rester discret.

II – Les tensions autour du contrôle du travail des soignants par les parents dans les deux services étudiés

A – Des controverses sur la qualité des soins dispensés

L'ambivalence ressentie à l'égard des parents provient en partie du contrôle qu'ils exercent sur les soins prodigués par les « blouses blanches ». Les infirmières, notamment, craignent les situations dans lesquelles les parents/les mères pourraient mettre en cause un défaut de surveillance de leur part :

Milie, âgée d'environ deux ans, est hospitalisée « chez les grands ». En fin de matinée, elle tombe de son lit dont la barrière est abaissée (selon Malika, infirmière, c'est Milie qui l'a baissée elle-même) et se fait une bosse. En début d'après-midi, je discute avec Malika pendant qu'elle fume une cigarette : « ça s'est bien passé avec la mère de Milie. Je craignais un peu parce qu'elle est plutôt du genre titilleuse et son mari aussi. Mais elle n'a rien dit et en plus la bosse s'est bien résorbée et je lui ai donné de la crème. On avait fait commander de la crème à la pharmacie, on l'a eue rapidement. Et ça a été. Elle m'a même dit : « ça m'étonne que cela ne soit pas arrivé plus tôt ». J'ai eu peur parce qu'en fait, il y avait un creux et on voit bien, un peu plus et ça aurait craqué. S'il avait fallu faire un point de suture, elle serait restée une journée de plus. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Il existe de nombreuses controverses entre parents et soignants sur la question de savoir qui assure la meilleure qualité des soins. Les infirmières, accaparées par de multiples tâches, se voient reprocher de ne pas toujours respecter le rythme propre à chaque enfant.

Alors que l'hospitalisation de Christelle, âgée d'un mois et demi, se prolonge, je suis présente dans le box lorsque ses parents laissent entendre que si leur fille a toujours un reflux, c'est parce qu'ils ne sont pas tout le temps-là pour lui donner ses biberons. La mère de Christelle précise : « Les infirmières ne sont pas toujours les mêmes et comme elles doivent s'occuper d'autres enfants, elles ne prennent pas le temps de rester suffisamment avec elle pour lui faire faire ses rots, qui parfois viennent longtemps après ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Est-ce le résultat de l'usure professionnelle ? Certaines infirmières, de l'avis même de leurs collègues, semblent parfois se laisser à la rudesse avec certains enfants.

Alors que nous prenons notre repas toutes les deux, une jeune infirmière me raconte : « un soir, ça avait été dur la journée. J'avais préparé le biberon de Nassim, je lui avais pas encore donné. L'infirmière de nuit est arrivée, je lui ai demandé de le donner et elle s'est mise à crier sur lui. Je suis rentrée chez moi, j'avais les mains qui tremblaient pendant trois heures. Ce n'est pas la peine de crier. Je sais, je suis d'accord, les enfants qui pleurent comme ça pendant des heures, c'est fatigant. Mais ça ne sert à rien de crier. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Il est intéressant de constater que les infirmières elles-mêmes, lorsqu'elles sont en position de parents, n'hésitent pas à juger et contester les pratiques des professionnels.

Marie-France, puéricultrice, vient d'avoir un bébé. Elle a repris le travail et confié son enfant à la crèche de l'hôpital. Alors qu'elle discute avec une collègue, elle se dit scandalisée qu'on ait donné à son fils du lait deuxième âge et non du lait premier âge. « Je leur ai dit : « je le prépare ici, je le descends.

-Non, on n'a pas le droit, c'est le règlement. » Je vais le laisser à ma belle-mère. Elle va prendre sa retraite, elle voulait s'en occuper.

Une collègue : Oh non, les enfants élevés par les grands-parents, ils sont infects. Moi je le laisserai pas. Je t'ai dit moi, c'est pour ça que j'en fais pas un deuxième, jamais je repasserai par là.

Marie-France : une fois je suis passée le voir, elles l'avaient mis dans un petit parc, il regardait les autres manger. Je leur ai dit : « Vous vous rendez compte de ce que vous faites !

-Mais vous avez dit qu'il a la kiné, qu'il n'a pas le droit de manger », elles m'ont répondu.

-Vous le laissez regarder les autres manger alors que lui ne peut pas manger ? ».

Ah je te dis, le mieux c'est de pas y aller. C'est trop dur. De toute façon, la nounou, elle te dit pas si elle donne du lait 2^{ème} âge ou 3^{ème} âge. »

Une fois Marie-France partie, deux infirmières commentent : « Enfin de toute façon entre le lait premier âge et le lait deuxième âge, il n'y a pas une très grande différence. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

En tant que parents, c'est l'attention individualisée à l'enfant et à l'exclusivité de ses besoins qui priment. En tant que professionnels, il faut tenir compte des multiples contraintes liées à la surveillance de plusieurs enfants dont les besoins ne sont pas toujours convergents.

Les parents en retour sont parfois soupçonnés d'être à l'origine des difficultés d'alimentation de leur enfant.

La mère d'Ahmed me raconte qu'une infirmière a voulu lui donner le biberon et lui a demandé de sortir : « Ah non, pourquoi je dois sortir ?

-Pour pas qu'il sente votre présence ».

Je suis restée à côté. Elle lui dit : « moi, je ne suis pas maman, tu peux pleurer, tu peux cracher, ça ne servira à rien ». Elle a pas réussi. Je lui dis : « écoutez, ça suffit. Rendez-moi mon fils. Ça ne sert à rien, si il est ici, c'est parce qu'il ne mange pas. Moi je ne veux pas qu'on insiste, « forcément » [par la force] ça ne marchera pas, moi je connais mon fils.

-Oui, mais c'est le médecin qui l'a demandé.

-Ah oui, et qui c'est le médecin, moi je voudrais lui parler. »

Et après le chef est venu, il m'a parlé, il m'a demandé de sortir dans le couloir pour que le bébé n'entende pas. Il m'a dit – c'était le jour où il y avait tout le monde – il m'a dit de ne pas le forcer, qu'il ne fallait pas insister. Alors l'infirmière, elle n'avait pas raison, et je ne sais pas quel médecin lui avait dit ça. Et après, il avait faim, je le voyais têter. J'ai essayé avec de l'eau, il a pris. Après j'ai essayé avec le lait, il a pris. Je suis allée voir l'infirmière. Je lui ai dit : « vous n'allez pas croire ce qu'il a fait Rachid ». C'était un biberon de 130 [ml], je leur en ai demandé un autre. Elles ont dit : « attendez, pas tout de suite, quand il aura faim ». Elles en ont fait un autre de 130, il a tout bu, et après 180. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Dans ce récit, la mère d'Ahmed met en scène la manière dont elle est parvenue à conserver sa place de *gatekeeper* vis-à-vis de son enfant et à faire la démonstration qu'elle n'était pas en cause dans les difficultés d'alimentation de son fils.

Controverses également pour savoir qui est responsable de la perturbation du « cours de la maladie »² en cas de négligence, notamment dans le respect des normes d'hygiène :

La mère de Maël, hospitalisé « chez les bébés » pour une infection pulmonaire, me raconte qu'elle est inquiète : « je ne comprends pas bien cette histoire de germe, parce qu'hier un médecin m'a dit que c'était un autre germe et, ce matin, un autre médecin est venu me dire que c'était le même germe qu'avant. Alors peut-être qu'elle a dit ça, mais c'est le même germe qu'avant parce qu'il est resté ici. Parce que ce germe, il n'a pu l'attraper qu'ici, moi, je ne vais pas voir les autres bébés et je me lave les mains, donc ça ne peut être que les infirmières, je me demande ». Laurence, l'infirmière, passe prendre les constantes peu de temps après cette discussion. En entrant dans la chambre, en riant, elle fait remarquer à la mère de Maël : « Alors maman, on ne met toujours pas le masque. Et les mains, vous les avez lavées au moins ? » (notes de terrain, pédiatrie générale).

Il s'agit pour l'infirmière de désamorcer l'idée que la mère de Maël serait une meilleure garante des consignes d'hygiène que ne le sont les soignantes et l'accusation tacite qui en découle qu'elles ont pu être à l'origine de la transmission d'un germe à Maël.

Controverses, finalement, sur le fait de savoir si on s'occupe bien des enfants ou pas dans le service :

Alors qu'elles prennent leurs repas, la discussion s'engage sur ce thème entre les infirmières. Christine explique qu'elle s'est « faite engueulée ce matin. « La mère déjà hier, elle arrive, elle me dit : « vous n'avez pas changé mon enfant ». Aujourd'hui, je venais de sortir de la chambre depuis cinq secondes. Elle arrive, il venait de vomir, mais j'y peux rien. Je lui ai dit : « Ah, c'est pas le jour, ne m'engueulez pas hein. »

Joséphine : Ah oui, ça ça m'énerve. Une fois, je venais de sortir de la chambre, je l'avais changé, fait le bain, changé le lit. Il me fait un sourire, je sors. La mère arrive, il pleurait et je l'entends qui dit, pas à moi, mais au papa : « t'as vu, on ne s'occupe pas des enfants ici ». Ah, ça m'a pas plu. Je lui dis : « vous ne pouvez pas dire ça, qui est-ce qui lui a fait le bain alors. Nous, on a six enfants, on ne peut pas s'occuper d'un seul tout le temps ».

Nathalie : c'est vrai quand ils pleurent parfois on les laisse. Par exemple, Sylvain, sa mère est partie parce qu'elle a une jumelle à la maison. On le connaît, on sait qu'il pique sa colère mais après, si on lui fait un câlin et qu'on le laisse, il se calme tout seul. La maman d'à côté, je lui explique : « vous allez voir quand on va le laisser, il va se calmer ». Et Hélène [infirmière] lui avait fait un câlin, donné un biberon et mis dans son lit. Et j'avais à peine dit ça, il a commencé à jouer dans son lit. On les connaît, on sait comment ils réagissent. Je lui dis : « vous voyez ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

On peut repérer une distinction dans le sens attribué au fait de « s'occuper » d'un enfant entre les infirmières et les parents. Pour les infirmières, il s'agit de répondre à ses besoins primaires (le laver, le changer, le nourrir, veiller à sa sécurité...). Pour les parents, les besoins primaires ne suffisent pas ; s'occuper d'un enfant suppose de le divertir, de le stimuler, de contribuer à ses apprentissages, etc. (pour les infirmière également mais elles n'ont pas le temps d'aller au-delà).

² Le « cours de la maladie » désigne chez Anselm Strauss les évolutions au fil du temps (amélioration, aggravation, guérison) d'une maladie, celle-ci ayant tendance à passer par certaines phases spécifiques qui en marquent le cours.

L'existence des controverses manifeste un contrôle ouvert exercé par les parents/les mères sur les pratiques des professionnels. Le plus souvent cependant, le contrôle exercé reste euphémisé et n'est pas révélé aux soignantes.

B – Un contrôle discret

Le contrôle exercé par les parents/les mères n'est pas toujours facile à repérer car ceux-ci n'ont tendance à l'afficher qu'en dernière extrémité, pour amener les professionnels à agir dans le sens qu'ils ont défini comme étant le bon. Différentes stratégies sont mobilisées par les parents/les mères dans leur contrôle des soins prodigués par les « blouses blanches ». Par exemple, s'ils jugent que les soins tardent trop, une stratégie récurrente consiste à se tenir sur le pas de la porte, en tenant son enfant dans les bras, pour se rappeler au bon souvenir des soignants ainsi interpellés à distance (ce qui suppose cependant que l'enfant puisse être sorti de son lit), la présence physique de l'enfant servant en quelque sorte de « pense-bête ».

Alexis est hospitalisé « chez les bébés » pour une gastroentérite. Sa mère se tient à l'entrée du box, tenant son fils dans ses bras, car elle attend la visite du médecin. Elle fait remarquer à l'infirmière : « ça commence à faire long. (elle ne monte pas la voix, mais donne des signes d'impatience). (à moi) Depuis 7h30 ce matin, il vomit, il n'est pas bien. Au moins qu'on lui donne un médicament et qu'ils passent après s'il y a d'autres choses à faire avant. Mais ça commence à bien faire ».

Moi : Le médecin n'est pas passé vous voir ?

La mère d'Alexis : Non. Ce matin, quand je suis arrivée, il y avait du vomi dans son lit. Il n'a plus rien dans le ventre, ça doit commencer à lui faire mal. Il n'est pas comme ça d'habitude. Il est un peu mollasson là. D'habitude c'est un vrai kangourou. (entretien informel, pédiatrie générale)

L'euphémisation du contrôle et de la critique dont il est porteur résulte pour une part de la crainte d'être moins bien traité s'il est exprimé à voix haute.

« C'est dur en France, me raconte la mère de David [petit bébé hospitalisé depuis treize jours après avoir été en réanimation et sur le point de quitter le service], il y a le racisme, même à l'hôpital. J'ai vu beaucoup de choses. Je ne dis rien, mais j'ai vu beaucoup de choses. Je ne dis rien parce que mon fils est malade, mais peut-être plus tard j'écritrais une lettre anonyme. J'ai vu les noms (elle désigne l'emplacement des noms sur les blouses). Il y en a qui sont gentils, mais y-en a d'autres qui ne sont pas gentilles. Les gens des Antilles, ils ont la peau noire comme nous mais ils sont racistes ». (entretien informel, pédiatrie générale)

Les parents ne s'autorisent donc pas toujours à exprimer à voix haute leur insatisfaction vis-à-vis des soins. Ils peuvent garder par devers eux leurs remarques, ce qui n'est pas le signe d'une inattention de leur part, tout en étant parfois la conséquence de la fragilité de leur compétence à intervenir :

Christelle, âgée d'un mois et demi, vient de vomir pendant la prise de son biberon. L'infirmière que j'ai appelée passe. Elle décide d'arrêter le biberon et conseille de ne pas agiter Christelle. Après le départ de l'infirmière, la mère de Christelle commente : « d'habitude, après son biberon, quand elle vomit, on lui donne le produit rouge, comment ça

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

s'appelle ? (elle cherche le nom mais ne parvient pas à s'en souvenir) Mais bon on verra, elle est partie manger son infirmière, on va suivre le rythme, tant pis. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La mère de Christelle a donc renoncé à jouer un rôle de « sentinelle » jusqu'au bout, en signalant à l'infirmière son oubli. Interpeller les professionnels suppose en effet de rendre visible une surveillance de leur travail qui gagne à rester discrète et euphémisée, dans le but d'éviter les conflits et la mise en cause de la légitimité des parents à juger de la qualité des soins. Les parents/les mères peuvent en effet se voir assez rudement rappeler à l'ordre s'ils se montrent plus directs dans leurs commentaires sur le travail des soignants :

Alors que je discute avec la mère de Moustapha, qui s'est endormi dans ses bras pendant qu'elle lui donnait le sein, la perfusion se met à sonner. La mère de Moustapha me demande d'aller chercher l'infirmière. Une infirmière vient voir ce qui se passe. Elle appuie d'abord sur la perfusion, regarde les tubulures et dérange Moustapha pour récupérer son autre bras et comparer ses deux poignets [pour vérifier que la perfusion n'a pas diffusé, c'est-à-dire que le produit qu'elle délivre ne passe pas en-dehors de la veine en suscitant un gonflement du bras de l'enfant]. En lui montrant la bande qui entoure la perfusion au poignet de son fils, la mère de Moustapha lui demande alors : « Vous ne regardez pas là ?

L'infirmière lui répond un peu vivement : Attendez madame, je vérifie d'abord le matériel pour être sûre que ce n'est pas le matériel avant de toucher à la perfusion [elle articule en parlant]. (Elle retire la bande et finalement la remet en place. La perfusion repart).

L'infirmière : Vous ne voulez pas le poser sur le lit ? Il sera mieux. (et sans attendre de réponse, elle prend Moustapha des bras de sa mère. Moustapha se réveille).

L'infirmière : Vous avez un tissu, donnez-le lui ».

L'infirmière entoure le tissu autour de Moustapha qui pleurniche. Sa mère se lève et lui fait « chutt, pppp » avec les lèvres. L'infirmière a à peine tourné les talons que la mère de Moustapha reprend son fils sur ses genoux. Moustapha ne dort pas et se remet à gazouiller et gigoter dans ses bras. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le mode de maternage adopté par la mère de Moustapha est remis en cause sans ménagement par l'infirmière qui impose sa vision des choses, au nom de l'intérêt supposé de l'enfant (bien aléatoire puisque Moustapha se met à pleurer lorsqu'elle le repose dans son lit) et un principe de distanciation et d'autonomie de l'enfant pendant les phases de sommeil auquel la mère de Moustapha ne s'oppose pas frontalement, tout en ne se laissant pas imposer les manières de faire de l'infirmière.

Lorsque les critiques deviennent explicites, la contestation de la capacité à juger les pratiques des professionnels se joue dans la présentation négative donnée des parents (incapables de partager la même ligne, méconnaissant la rationalité médicale...)³.

Alors que Christine prend les constantes, Christelle vient lui dire : « Le père de Kelly m'a dit que j'étais incompétente, que toutes les infirmières ici ne savent pas s'occuper des enfants et que d'abord j'étais trop jeune pour être infirmière.

Christine : Oui, je sais, hier c'était pareil.

³ Julius Roth notait également l'usage de cette tactique par les professionnels qui jouent sur la réputation des patients, sachant que celle-ci aura des répercussions sur la manière dont ils seront traités par la suite (Roth, 1984)

Christelle : En plus il m'a demandé de lui faire la toilette. J'aime bien moi les parents qui disent qu'on est incompétente, il n'a qu'à lui faire sa toilette dans ce cas ! La maman hier n'a pas voulu qu'on lui mette la perf'. « Je veux qu'elle mange ! elle disait, je veux lui donner des légumes ! ». Alors que la gamine, elle a une gastro'. La nuit elle a perdu du poids, elles l'ont perfusée et le père qui dit : « Pourquoi vous ne l'avez pas mise plutôt la perf' ?

-C'est votre femme qui ne voulait pas.

-Mais qui c'est qui décide ici, c'est pas ma femme ! » Alors y-a même pas d'accord entre eux. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Face aux critiques à l'encontre des collègues, chacun tend à conserver l'apparence d'un front uni - également signalé par Philippe Masson dans ses observations des relations entre enseignants et parents (Masson, 1996) -, en se gardant de donner ouvertement raison aux parents et en mettant en cause leur capacité à discriminer entre les blouses blanches.

Valérie, l'interne, raconte à Claire, la chef de clinique : « j'étais embêtée, je suis allée voir Esther, tu sais les parents juifs sépharades.

Claire : oui.

Valérie : ils me disent : « on n'a pas vu le médecin ». Je leur dis : « vous n'avez pas vu un grand monsieur avec des lunettes ?

-Ah non, moi j'étais là jusqu'à midi et après c'était mon mari, le seul médecin qui l'ait examinée, c'était aux urgences ».

Claire : ils n'ont pas dû savoir qui était le médecin.

Valérie : Oui, mais j'étais embêtée, je me méfie parce qu'il [son collègue interne] m'a déjà fait le coup et j'ai regardé dans le dossier, il avait mis une ligne comme d'habitude.

Claire : Marc, il rentre de vacances et il est déjà insolent. Il va falloir lui tirer les bretelles. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La remarque des parents d'Esther n'a donc pas été totalement dénuée d'effet, même si certaines conditions doivent être réunies pour qu'elle soit prise au sérieux : une familiarité suffisante avec l'univers médical et la hiérarchie entre « blouses blanches » ; l'existence d'un précédent ayant déjà mis « la puce à l'oreille » de l'interne. Il arrive au contraire que les médecins décident d'accélérer la sortie si le comportement des parents se positionnant en contrôleurs des soins leur paraît déplacé :

Le père de Walid, hospitalisé pour une bronchiolite, âgé de onze mois, me raconte les raisons qui l'ont poussé à changer d'hôpital : « il avait une bronchiolite, au lieu de la soigner, ils ont déclenché son asthme. Parce que mon fils il est allergique et là-bas, ils lui ont donné du coing. Il a gonflé tout de suite. Ils lui ont fait une piqûre, il a dégonflé, mais nous on a vu sur la pancarte, c'est écrit la température tout ça, il y avait écrit « coing ». Je demande : « qu'est-ce que c'est ça ? », et ma femme, le soir, elle a un peu fait le bordel et le lendemain, on arrive, on trouve les papiers de sortie. Alors qu'est-ce que c'est ça ? Même mon médecin traitant, il m'a dit : « mais je comprends pas, c'est quoi ça ? ». Il a appelé, le chef là-bas lui a dit : « je connais mon travail, alors n'appelez plus, s'il vous plaît, je ne veux plus vous parler. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les interventions des parents ont plus de chance de réussir s'ils disposent d'un capital plus important de compétences avérées, comme c'est le cas pour les parents de Cléa qui sont tous les deux internes :

[Pendant le repas des infirmières] « Les parents de Cléa sont revenus, pourtant ils n'étaient pas contents la dernière fois, remarque Muriel [infirmière], et ils reviennent comme quoi... C'est Claire [la chef de clinique] qui m'avait dit qu'ils daubaient sur les infirmières ».

Christelle : « C'est Axelle qui a eu des différends avec eux. Elle n'a pas été assez ferme depuis le début, elle s'est fait bouffer. Ils voulaient un scope parce qu'ils disaient qu'elle faisait des apnées dans son sommeil et à ce moment-là on avait que le vieux, quand on l'a changé, on n'avait pas l'historique. Enfin, à la fin, la petite elle n'avait rien. C'est les parents qui s'étaient emportés pour rien ». Christelle rigole parce que cette fois-ci elle a un scope tout cassé. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Face à l'infirmière, ils sont parvenus à déséquilibrer la relation en leur faveur, sans parvenir cependant à briser le front uni offert par les professionnels (la chef de clinique marquant sa loyauté vis-à-vis de l'équipe infirmière, en leur rapportant les propos tenus par les parents de Cléa et sa distance vis-à-vis d'un esprit de corps, en se désolidarisant des parents de Cléa, dont le jugement n'est pas considéré comme supérieur parce qu'ils sont eux-mêmes médecins) et à gagner à leur cause les infirmières qui opposent au jugement parental, tout averti soit-il en raison d'une formation médicale approfondie, l'idée que la position de parent, invariablement, brouille le regard, en entretenant une inquiétude excessive au regard de la situation « objective » de l'enfant.

Le contrôle exercé par les parents, bien que généralement euphémisé par crainte d'une altération de la sollicitude des professionnels vis-à-vis de l'enfant, ne portent pas seulement sur le déroulement des soins. De plus en plus, les parents font valoir leur point de vue sur les décisions médicales, domaine sacro-saint, longtemps réservé aux seuls « hommes de l'art » et interdit d'accès aux profanes.

III – La place des parents dans la décision : des parents « directeurs de trajectoire » ?

De nombreux travaux s'intéressant à la place des parents dans les services ont centré leur interrogation sur cette question. Face à la démocratisation de la relation médecin-parents, ces travaux concluent à une préservation de l'autorité des médecins⁴. Pourtant, aux dires de la surveillante du service de pédiatrie générale, les médecins auraient trop tendance désormais à se laisser influencer par les parents dans leurs décisions :

Si les parents demandent un examen, les médecins doivent dire non. « c'est eux qui savent, ils doivent être obéis, sinon, les parents n'ont qu'à aller voir ailleurs, à Pétaouchnock. Il n'y a plus de discipline, les parents demandent un sirop, le médecin leur dit que ça sert à rien, ils en veulent un quand même. Il faut leur dire non, ils n'ont qu'à aller ailleurs. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

⁴ Voir l'annexe VI pour une présentation détaillée de ces travaux.

Les parents peuvent-ils si aisément contrecarrer le point de vue des médecins en se positionnant alors, pour reprendre le concept forgé par Anselm Strauss, en « directeur de trajectoire »⁵, acteur des décisions orientant l'évolution de la trajectoire de l'enfant, tordant ainsi en leur faveur la relation médicale ?

A – Le « noeud gordien » de l'accès à l'information

Il existe un obstacle de taille pour les parents qui souhaitent se positionner face aux médecins en « directeurs de trajectoire » : l'accès à l'information. S'il est rendu plus facile aujourd'hui, en raison des nouvelles normes qui encadrent l'exercice médical (fortement réaffirmé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁶), n'en reste pas moins malaisé, que ce soit en raison de difficultés organisationnelles dont les médecins n'ont pas la maîtrise ou en raison d'une rétention volontaire d'information de leur part, de telle sorte à se préserver de toute intervention des parents. Dès 1970, Freidson insistait sur la rétention d'information comme moyen utilisé fréquemment par les médecins pour contrôler le malade. « Quelle qu'en soit la raison, écrit Freidson, lorsqu'on dissimule des informations, cela a pour résultat de réduire la possibilité que le patient exerce un certain contrôle sur la manière dont il est traité » (Freidson [1970], 1984, pp. 311-312).

⁵ Pour une définition de cette notion, voir le chapitre 2.

⁶ L'article L. 1111-1 précise : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». L'article L. 1111-2 ajoute : « Les droits des mineurs (...) mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. (...) En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. ». L'article L. 1111-7 met en avant le droit d'accès des malades au dossier médical et précise « Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin. » Quelles sont les réserves envisagées par l'article L. 1111-5 ? « le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre (...) dans le cas où cette dernière [la personne mineure] s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation ». Selon ce texte de loi, la seule limite qui peut être opposée au droit d'information des parents tient donc à l'opposition du mineur malade et n'est en aucune façon laissée à la discrétion du médecin. Mais comme ne figure aucune précision sur l'âge à partir duquel le point de vue de l'enfant peut prévaloir sur celui de ses parents, il reste une marge d'interprétation importante laissée aux acteurs de terrain. Il est en effet précisé dans l'article L. 1111-2 que « les intéressés 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 s'agissant des mineurs. » La question reste donc entière de savoir qui est juge de ce « degré de maturité ». La loi du 2 mars 2004 traduit la montée en puissance d'une reconnaissance des droits de l'enfant. Elle semble plutôt désigner les adolescents, sans le préciser explicitement en l'absence de définition en France de ce qu'est un « mineur mature » (Voir le colloque : *Les droits de l'enfant à l'hôpital*, AP-HP, 26 novembre 2006). Rappelons qu'un mineur est défini par l'article 388 du Code civil issu de la loi du 5 juillet 1974 comme « l'individu de l'un ou de l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis ».

1 - Lorsque l'incertitude est entretenue par les professionnels

a- Une pratique ancienne...

Fred Davis est le premier sociologue à avoir étudié en détails les relations nouées entre les professionnels de l'hôpital et les parents d'enfants ayant contracté la poliomyélite. Lors de l'apparition des premiers symptômes, la relation qui s'établit entre le médecin de famille et les parents, avec ses allusions et ses jugements masqués, son caractère équivoque, est, dans une certaine mesure, annonciateur de ce qui attend les parents dans leurs contacts avec les médecins hospitaliers. Elle fonctionne comme une initiation pour les familles à un monde dans lequel il faut maîtriser « l'art de « lire entre les lignes » » (Davis, 1963, p. 31). Dans les comportements de chacun lors des rencontres, on peut lire le différentiel de pouvoir entre parents et professionnels.

« En général, le comportement des parents lors de ces rencontres peut être qualifié d'aveugle, déférent et subordonné ; celui du personnel hospitalier, en particulier des médecins, de brusque, évasif et supérieur, et même parfois – tout du moins selon les parents – de condescendant et indifférent. » (Davis, 1963, p. 58, traduit par moi)

Les parents en sont donc réduits à procéder à une « expédition à la recherche des informations » qu'ils désirent (an information-seeking expedition) (Davis, 1963, p. 58). Ils « vont à la pêche aux informations » (« shopping around ») en interrogeant les physiothérapeutes, les infirmières et parfois les autres parents rencontrés lors de leurs visites. Mais, ayant pour obligation de ne pas divulguer d'informations médicales, les infirmières se contentent d'aborder les aspects de la vie quotidienne des enfants dans le service. Les internes connaissent mal les enfants. Seuls les physiothérapeutes ont une bonne connaissance de la situation.

« Pour les parents, les contacts avec le physiothérapeute représentaient les premières fissures dans le mur d'indifférence bureaucratique et les manières évasives qu'ils en étaient venus à associer avec l'hôpital. » (Davis, 1963, p. 61, traduit par moi)

Les physiothérapeutes, néanmoins, en disent le moins possible, pour ne pas risquer d'en dire plus ou de dire autre chose que ce que n'a dit le médecin lui-même. Ils développent une capacité propre à manier efficacement les parents (have superior techniques for « handling the family »), en particulier à repousser les questions des parents tout en les réconfortant. Au final, très peu de parents sont prévenus par le personnel des handicaps futurs de leur enfant.

« Leurs questions sur le devenir [de l'enfant] sont, pour la plupart, contournées, esquivées, réorientées ou laissées sans réponse, tout comme elles l'avaient été dans la période de diagnostic. (...) On laisse les parents découvrir par eux-mêmes, de manière naturelle, [ce qu'il en est]. Ce n'est que graduellement – dans certains cas, plus d'un an et demi après la sortie de l'enfant de l'hôpital - que la plupart des parents découvrent l'étendue des séquelles (impairments) de leur enfant ». (Davis, 1963, p. 7, traduit par moi)

Pour les médecins, il s'agit d'éviter d'avoir à faire face à un parent en pleurs, compte tenu du temps à leur consacrer dans une telle situation. Fred Davis émet également l'hypothèse que l'appartenance de huit familles, sur les quatorze interrogées, aux classes populaires a également pu contribuer à la faiblesse des informations transmises aux parents car les médecins ont tendance à attribuer aux seuls parents instruits la capacité de comprendre les informations médicales. L'incertitude médicale initiale, qui disparaît au fur et à mesure, est par la suite en partie feinte par le médecin pour amener le patient à accepter une situation au départ intolérable pour lui.

Cette situation dans laquelle les parents ne reçoivent que très peu d'informations sur la situation médicale de leur enfant semble avoir perduré longtemps. Observant des consultations en conseil génétique dans un hôpital pédiatrique, à la fin des années 1970, Charles Bosk constate en effet qu'« [a]ssez régulièrement, à la fin des consultations, les conseillers en génétique s'étonnent des difficultés rencontrées par les parents pour tirer une histoire complète (to extract a full story) de leur médecin traitant » (Bosk, 1992, p. 70, traduit par moi). Tout comme Fred Davis, il attribue cette répugnance des médecins à révéler les mauvaises nouvelles à la crainte de faire face aux émotions manifestées dans ces circonstances par les parents, mais aussi à la volonté de préserver de bonnes relations avec les parents, en déléguant le « sale boulot » à d'autres (dans le cas étudié par Charles Bosk, aux conseillers en génétique), l'annonceur des mauvaises nouvelles ayant tendance à être identifié au message délivré. En situation d'impuissance thérapeutique, les pédiatres ont tendance à se défausser sur les conseillers en génétique pour informer les parents du devenir de leur enfant.

« Les pédiatres (...) les utilisent comme étiqueteurs officiels (official labellers) des pathologies (conditions) qu'ils suspectent. Mettre quelqu'un d'autre en position de délivrer les mauvaises nouvelles en lui adressant un malade est une tactique qui offre la liberté aux pédiatres de se centrer sur les aspects positifs dans les relations avec la famille. » (Bosk, 1992, pp. 149-150, traduit par moi)

Même si les conseillers en génétique ont à coeur de présenter les faits aux parents, l'auteur remarque qu'ils se préoccupent peu de vérifier si les parents ont compris les informations qu'ils leur ont communiquées. Ils ne leur demandent pas de répéter les informations reçues, pour s'assurer qu'elles ont été bien interprétées, et ils ne fixent pas de rendez-vous ultérieurement pour voir ce qu'il en est resté (Bosk, 1992, p. 123).

Dans les relations entre infirmières et patients, l'étude de terrain réalisée par Carolyn Rosenthal & *al.* confirme le rôle stratégique de la rétention d'information comme stratégie de contrôle. En effet, les infirmières, même si elles ont tendance à critiquer la manière dont les médecins pratiquent la rétention d'informations, évitent toute confrontation directe avec eux sur ce sujet. En raison des interactions plus suivies qu'elles entretiennent avec les malades, dissimuler ce qu'elles savent est beaucoup plus contraignant pour elles. Les médecins justifient l'incertitude dans laquelle ils maintiennent les patients par l'idée que

ces derniers ne souhaitent pas vraiment savoir la vérité lorsqu'elle est peu flatteuse, par la crainte que les patients ne renoncent à leur traitement s'ils faisaient état de leur degré d'incertitude, par le désir des patients de percevoir leur médecin comme étant omniscient. Les familles des malades ont cependant plus de chance de parvenir à obtenir des informations que les malades eux-mêmes.

« Cela fait de la famille un travailleur, un partenaire dans la collusion destinée à priver le patient d'information, un co-travailleur aidant à préparer le patient aux mauvaises nouvelles, et une aide apportée à l'équipe pour préparer la voie à ce qui va advenir. Il existe donc une stratification de l'information, y compris parmi les clients, les familles recevant plus d'information, et par conséquent de pouvoir, que les patients ». (Rosenthal & al., 1980, p. 117, traduit par moi)

La rétention pratiquée suppose que chacun soit tenu informé à tout moment du niveau d'information du patient. Si les médecins ont le pouvoir de décider quelle information donner au patient et à sa famille, il revient aux infirmières de maintenir les patients dans l'état de conscience voulu. Pour compliquer les choses, les infirmières elles-mêmes ne sont pas toujours tenues au courant par les médecins du degré de conscience des patients et de leur famille.

b-... ou toujours d'actualité ?

J'ai pu constater dans les services étudiés que les pratiques de rétention d'information n'ont pas disparu, mais reposent désormais sur une justification qui tient aux conflits éventuels entre intérêt de l'enfant et prise en compte du droit à l'information de ses parents ou à la difficulté de disposer du temps nécessaire à un travail d'information particulièrement chronophage. Les errements de la relation parents-enfants peuvent ainsi conduire à taire certaines informations aux parents.

Ainsi, lors d'un staff, une stratégie de collusion se dessine à l'égard d'une mère, soupçonnée porteuse d'un syndrome de Munchausen par procuration (rendre son enfant malade pour devenir l'interlocutrice des médecins qui soignent son enfant et tirer partie des bénéfices secondaires de l'état de parent d'enfant malade, notamment en terme de sollicitude).

Marie, qui exerce les fonctions de secrétaire médicale, signale que « la maman a appelé dans le service « parce qu'elle n'a rien compris ». La surveillante conseille à Marie d'être « le plus évasif possible, de lui conseiller de rappeler le médecin. Forcément, on ne lui a pas dit pourquoi son enfant était hospitalisé. » Marie explique qu'elle n'a pas su quoi lui dire par peur de dire autre chose que ce qu'avait dit le médecin. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans ce cas, la rétention d'information est justifiée par les soupçons qui pèsent sur la mère de l'enfant, l'hospitalisation étant destinée à vérifier le bien-fondé de ces craintes. Mais même pour des hospitalisations « classiques », les parents/les mères témoignent de la difficulté d'obtenir des informations actualisées.

Les parents de Nina, comme bien d'autres rencontrés dans les deux services, m'expliquent ainsi que « pour savoir, il faut poser des questions (...). A la limite, il faut harceler et demander à ce qu'on explique les termes difficiles » (entretien informel, pédiatrie générale)

Une plus grande ouverture s'observe néanmoins, mais les médecins n'ont pas renoncé à contrôler le flux des informations destinées aux parents. En retour des informations délivrées, ils attendent un accès aux informations détenues par les parents sur l'histoire de la maladie.

Le père d'un jeune garçon, âgé d'environ deux, ans passe alors que les médecins sont justement en train de discuter son cas et regardent ses radios. La chef de clinique, Camille, lui dit : « Vous pouvez écouter si vous voulez ». Monsieur Courtille, le chef de service, en profite pour l'interroger sur les signes présentés par son fils et la visite se transforme alors en consultation au milieu du couloir. Le père du jeune garçon mime la démarche de son fils depuis qu'il a eu des difficultés à marcher. Ne parvenant pas à répondre à une question plus précise sur l'ancienneté de la fièvre de son fils, il propose : « je vais appeler la maman ». La discussion s'engage avec les deux parents. Monsieur Courtille conclut cet échange en disant : « Maintenant c'est très clair, c'est très riche d'enseignements ». Il poursuit en précisant que pour lui les problèmes de marche de ce petit garçon sont survenus parce que le traitement par antibiotiques pour un pneumocoque⁷ n'a pas été prolongé suffisamment longtemps. Une fois l'entretien avec les parents clôt, alors que ceux-ci s'en sont allés, Monsieur Courtille propose à l'une des chefs de clinique d'écrire un article sur le cas de cet enfant, ce qui éclaire d'un jour nouveau le commentaire fait par Monsieur Courtille en présence des parents (« très riche d'enseignements »). (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'ouverture semble se justifier essentiellement par un glissement du format de la visite vers celui de la consultation qui suppose une forte participation de la part des parents, avec une sollicitation plus forte des mères si celles-ci se révèlent plus compétentes que leur conjoint pour restituer l'histoire de la maladie. Les médecins restent cependant réticents sur le fait d'ouvrir la visite aux parents :

La mère d'Hawa, hospitalisée chez les bébés, a insisté, contre l'avis de Francine, l'une des chefs de clinique, pour écouter les discussions entre médecins portant sur sa fille. Après qu'elle soit repartie, Francine confie à Martine, l'assistante sociale, qu'elle désapprouve le fait que « la maman soit restée pendant la discussion. Parce qu'on ne peut pas tout dire. En plus je pense que les parents ne comprennent pas tout ce qu'on explique parce qu'on utilise un langage, c'est difficile pour eux et en plus on ne peut pas vraiment réfléchir, parce qu'on ne peut pas dire : « le docteur machin est venu, il a fait ça, mais je ne suis pas d'accord avec ce qu'il a fait ». Et du coup on ne peut pas évoquer toutes les hypothèses. Je ne pense pas que c'est bien. Moi je ferme toujours la porte et je dis aux parents que l'on viendra les voir après pour leur expliquer les choses. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La diffusion d'informations par un double canal (l'un réservé aux parents, l'autre professionnels), avec tous les écarts qui peuvent en résulter sur le contenu de l'information transmise, vise donc à ne pas effrayer les parents par un vocabulaire technique, à préserver ses capacités de réflexion et à tenir ensemble discussion sur les malades et maintien d'un front uni face aux parents qui interdit de témoigner des variations de point de vue entre médecins. La rétention de certaines informations peut également se dissimuler sous la stratégie consistant à n'informer les parents qu'au fur et à mesure, en ne leur délivrant pas d'emblée le scénario le plus probable du développement de la maladie. Pour obtenir le consentement des parents au projet thérapeutique qui a leur faveur, les médecins peuvent

⁷ Bactérie qui peut donner des infections localisées à différents endroits parfois mortelles.

passer aussi sous silence certaines informations qui ne seront évoquées qu'ultérieurement, phénomène analysé en détails par René Anspach dans son étude sur l'annonce des décisions d'arrêt ou de poursuite dans les services de réanimation néonatale (Anspach, 1993) :

Ainsi au cours de la visite, une courte discussion s'engage entre la mère de Jordan et Monsieur Courtille qui conseille de faire, en même temps que l'opération de Nissen⁸, une gastrostomie. La maman de Jordan demande si cela peut poser un problème pour la crèche : « Non, il faut prévenir le médecin de la crèche, pour le personnel ça pose pas de problème.

-Je vous fais confiance, conclut la maman de Jordan ».

Or plusieurs mois plus tard, j'assiste à la conversation suivante entre Madame Jacquet, la surveillante générale et Christiane, la surveillante de salle :

Christiane : Et comment... Jordan, il est parti alors ?

Madame Jacquet : Oui-oui. Il est sorti en HAD. Ça n'a pas été simple, sa mère ne voulait pas.

-C'est à chaque fois compliqué avec eux.

-Oui, en plus, la mère voulait le mettre en crèche parce qu'elle veut travailler. On lui a expliqué que ce n'était pas possible. Elle n'était pas contente. Mais tu imagines un gamin comme ça ! En plus en crèche avec sa gastrostomie, il ne l'aurait pas pris. C'est des enfants fragiles. Déjà, il est revenu ici parce qu'il avait chopé quelque chose chez la nourrice qui gardait trois enfants alors tu imagines en crèche, c'est multiplié par trente ! Non, quand il aura trois ans, ça ira mieux, il pourra aller à l'école, il y a moins de risques et en plus son système immunitaire sera fait, mais là c'est pas possible. Alors c'est comme d'habitude, elle a demandé de l'argent. On lui a fait une demande d'AES [allocation d'éducation spéciale]. Je pense qu'elle l'aura. Dès fois, on se demande s'ils aiment leur enfant. C'est donnant-donnant, ils marchendent. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Rétention d'information, mais aussi tentation d'opérer une rétention sur les droits sociaux des parents (dans la présentation donnée par la surveillante générale, l'allocation d'éducation spéciale semble arrachée par la mère de Jordan, quasiment soupçonnée d'être indifférente au principe du « travail par amour » et vouloir tirer des bénéfices financiers de la situation médicale de son fils).

Le degré de rétention de l'information semble également dépendre à la fois de la complexité de la situation médicale de l'enfant, du caractère peu favorable du pronostic, mais aussi du niveau de compréhension des données médicales prêté aux parents (résultat souvent retrouvé dans la littérature).

Lors de sa visite, Monsieur Courtille baisse le ton et s'assure que la porte du box est bien fermée avant de se faire exposer la situation de Dylan, hospitalisé « chez les bébés ». Dylan a une polymalformation avec un larynx plat, on s'achemine vers une gastrostomie. Peut-être qu'il ne pourra pas parler. Monsieur Courtille évoque l'hypothèse d'une pouponnière. « La maman a déjà deux grands enfants, un garçon de dix-huit ans et une fille de quatorze ans. Lucie, l'une des chefs de clinique, pense qu'il est préférable d'attendre que la phase aiguë soit passée pour parler de la gastrostomie à la maman. « C'est une maman très présente qui a beaucoup investi cet enfant, mais qui est un peu dépassée. Elle a dit qu'en ORL, ils ne lui avaient rien expliqué. Quand on leur en a parlé, ils ont dit qu'ils lui avaient expliqué

⁸ Cette opération consiste à créer artificiellement un resserrement de la jonction entre l'œsophage et l'estomac de telle sorte à éviter les remontées gastriques.

longuement. C'est une maman qui ne comprend pas bien. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Or, dans d'autres circonstances, les parents peuvent être mêlés à la visite du chef de service et lui servir directement d'interlocuteurs, sans que l'on ne prenne le plus souvent la peine de fermer les portes. L'idée paternaliste qu'il faut protéger les parents des nouvelles les plus douloureuses, en attendant qu'ils soient prêts à recevoir les informations concernant leur enfant, n'a pas disparu, tout en trouvant désormais une justification de nature psychologique.

Lors de la visite de Monsieur Courtille, il est question d'un petit garçon hospitalisé dans le service pour une maladie des os de verre. Claire, la chef de clinique demande : « Qu'est-ce qu'il faut dire aux parents ?

Monsieur Courtille : Dans le cas de cet enfant qui a une forme très grave, on est dans une logique de soins palliatifs. Il est ici pour soigner des problèmes respiratoires, il a été adressé par Pinard [un autre hôpital] pour rapprochement de domicile. Les parents connaissent le diagnostic. Désormais, parce que des gens ne mettent jamais les pieds sur le terrain, ils ont décidé qu'on doit écrire « j'ai dit ce jour aux parents ». Alors que ce n'est pas ça la médecine. Mais parce que Monsieur Kouchner et les associations ont appuyé en ce sens, on en est là. Alors que l'on sait – c'est dans l'être humain d'être comme ça – que les parents n'entendent pas tout. Ils ne sont pas toujours prêts à tout entendre et c'est encore les mettre dans une situation plus difficile que de leur montrer « voyez, je vous l'avais dit, mais vous n'avez pas entendu ce jour-là, vous n'étiez pas capable d'entendre. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le phénomène de « sidération » face aux nouvelles les plus douloureuses décrit par les psychologues est donc utilisé ici pour tenir ensemble considération humaniste/empathique vis-à-vis des parents et le relatif silence qui entoure le devenir de cet enfant. Les jeunes médecins semblent plus sensibles à la nécessité d'informer les parents lorsque la situation est grave sans plus attendre, pour les préparer au chemin à parcourir et au travail sur les sentiments qu'ils auront à accomplir pour le compte de leur enfant.

Francine, la chef de clinique, raconte à Martine, l'assistante sociale, comment dans le service de cancérologie dans lequel elle a travaillé auparavant, elle a reçu des parents, après la visite, dans son bureau : « parce que je me rappelle, une fois, il y avait un garçon, on lui avait trouvé une énorme tumeur. On avait annoncé les choses avec le chirurgien, il me dit : « bon tu les reprends dans ton bureau.

-Mais pourquoi faire, on leur a tout dit déjà ?

-Si-si, tu les vois dans ton bureau, tu redis la même chose ».

(...)

Et c'est vrai les parents, je les ai vus dans mon bureau, je leur ai tout redit et les statistiques, je ne savais pas quoi leur dire, parce que je leur dis : « il y a 90% de décès, mais 10% où ils s'en sortent et pour votre fils, ça ne veut rien dire parce que s'il est dans les 10%. Et vous, il faut que vous soyez forts, il faut que vous y croyiez pour l'aider parce que, sinon, il n'y arrivera pas sans vous. Ils sont ressortis de mon bureau reboostés (elle mime les poings serrés de la détermination). Mais bon c'est vrai que les bronchiolites ça m'énerve, mais pour les cas graves comme ça, je pense qu'il ne faut pas hésiter à répéter, répéter parce que les parents il leur faut du temps.

Martine : Oui, on sait qu'ils n'entendent pas tout la première fois. Ils sont comme tétanisés surtout pour les cas graves comme ça. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Informé, c'est en même temps accompagner les parents dans leur travail sur les sentiments de telle sorte qu'ils puissent devenir des alliés dans la lutte contre la maladie, ce qui complique fortement le travail d'information qui de factuel et « objectif » devient relationnel et doit prêter attention aux réactions émotionnelles des parents face à l'annonce : un tout autre travail en somme.

Les infirmières elles-mêmes peuvent utiliser la même stratégie que les médecins consistant à introduire les informations au fur et à mesure, sans délivrer le scénario complet des soins, lorsqu'elle juge que les parents/les mères ne peuvent pas faire face :

Une infirmière raconte ainsi qu'à une maman qui pensait sortir très vite, elle a dû lui dire : « vous savez demain, c'est mercredi, il va rester et dormir le soir – je lui ai parlé comme à un enfant – après jeudi, il va rester et dormir le soir, mais je n'ai pas osé aller plus loin. Je pense qu'il sera là au moins jusqu'à samedi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La nécessité d'aider les parents/les mères dans le travail sur leurs sentiments semble donc entrer parfois en conflit avec un idéal de transparence de l'information et peut conduire à une infantilisation des parents (ce qui révèle également en creux les réticences persistantes des professionnels à informer les enfants sur leur maladie : à un enfant, semble suggérer cette infirmière, on ne dit pas d'emblée qu'il va rester longtemps à l'hôpital).

Les médecins semblent désormais convaincus de la nécessité d'informer les patients et leurs familles, mais souhaitent pouvoir continuer de décider ce qu'il faut dire, à qui et dans quelles circonstances. L'encadrement des pratiques d'information prévu par la loi du 4 mars 2002 allant au contraire dans le sens d'un droit sans réserve fait donc l'objet d'interprétations visant à reconstituer le caractère discrétionnaire de l'information délivrée. La volonté de ne pas concéder tout contrôle sur l'accès à l'information médicale se lit ainsi dans l'interprétation faite de la loi sur l'accès au dossier médical qui, dans l'exemple qui suit, est présentée comme devant être fait en présence du médecin chargé d'en assurer la lecture et la traduction et faisant alors, en quelque sorte, tampon entre le dossier et les parents. Assurer la « traduction », c'est aussi orienter les conditions de l'interprétation des informations contenues dans le dossier médical.

Je suis dans le box, lorsque l'interne, Frédéric, vient examiner Imane, hospitalisée chez les bébés. Il annonce à la mère d'Imane qu'ils ont trouvé une anomalie au niveau de l'urètre. « Soit on traite - on verra, c'est peut-être dû à un défaut de maturité - soit on fait une intervention un peu plus tard après un examen. Je vais voir avec les néphrologues, les spécialistes des reins. Je vais discuter avec eux pour savoir quand elle doit revenir pour cet examen. Ne vous inquiétez pas. Sinon, pour le dossier médical, vous avez tout à fait le droit de le regarder.

La mère d'Imane : C'est mon mari hier qui a regardé. Il voulait voir quel médicament on lui donne. Ma belle-sœur était là, elle travaille dans une pharmacie, elle voulait savoir ce que c'est.

Frédéric : de la Rocéphine. Oui, vous pouvez regarder, mais vous auriez dû me dire que vous vouliez regarder. Parce qu'il y a des choses parfois un peu difficiles, ça peut être un peu choquant et ce n'est pas toujours bien écrit. J'aurais pu vous expliquer si vous aviez des questions à poser. On aurait regardé ensemble. »

Après le départ de l'interne, je fais remarquer à la mère d'Imane que cela fait peu de temps que l'on peut avoir accès au dossier médical.

-Oui, j'avais vu une émission à la télé sur ça. Et à la maternité, j'ai accouché à Bichat, j'ai vu que des mamans prenaient leur dossier. Et la sœur de mon mari était là, elle a demandé ce qu'on lui donne. Mon mari ne savait pas, il est allé voir. C'est pareil, une de mes sœurs a fait des études médicales, elle fait des recherches dans un laboratoire, elle m'a demandé ce qu'elle prenait, je n'ai pas su lui répondre. Moi, je faisais confiance, je n'avais pas demandé ce que c'était. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Tout ne voulant pas éveiller la susceptibilité du médecin, la mère d'Imane révèle après son départ qu'elle a bien connaissance de son droit à un accès direct au dossier médical. Ce qui permet de restituer la proposition de l'interne à sa juste valeur : la proposition d'un complément d'information et non la restriction de l'accès au dossier médical, qui ne peut être que virtuelle ou s'appuyer sur la méconnaissance par les parents/les mères de leurs droits, ou l'édulcoration des informations qu'il contient. L'enjeu sous-jacent est le contrôle exercé par les parents d'Imane, qui s'appuient pour cela sur les membres de leur parenté plus informés qu'eux, sur la prescription.

D'une manière générale, les médecins ne semblent pas prêts à renoncer au pouvoir de décider à quels parents confier le dossier de l'enfant :

Lors de la visite de Monsieur Courtille, il est question d'une « maman dont la petite fille à un handicap psychologique, hospitalisé pour un reflux. Elle a demandé de pouvoir emporter le dossier médical de sa fille ». Monsieur Courtille rappelle : « Normalement le dossier est transmis au médecin traitant, mais dans les circonstances, on n'a pas de raison de refuser de remettre le dossier à la maman qui a toujours été très gentille.

Claire, chef de clinique, renchérit : « vu les nombreuses complications cela sera plus simple, si sa fille doit être réhospitalisée ou consulter, si la mère peut venir directement avec le dossier médical pour le suivi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Selon les propos du chef de service, le « passe-droit » accordé se justifie par le respect par la mère de cette petite fille des normes relationnelles vis-à-vis de l'équipe⁹. Comme on l'a déjà vu au cours des consultations d'hépatologie, les parents/les mères se voient, s'ils en sont estimés capables, conférer une nouvelle responsabilité, celle de « porte-dossier », pour permettre la transmission de l'information de médecin à médecin plus rapidement que par les procédures bureaucratiques. Les parents/les mères par leur rôle d'intermédiaire deviennent alors en quelque sorte les garants de la transmission de « l'histoire de la maladie » de l'enfant. Lorsque les dossiers sont supposés comporter des informations délicates, les professionnels peuvent préférer suivre la voie institutionnelle classique, plutôt que d'utiliser les parents/les mères comme « porte-dossier », à moins qu'ils n'aient anticipé

⁹ Carol Heimer et Lisa Steffen remarquaient également que dans les services de réanimation néonatale, les parents sont jugés selon deux aspects : leurs compétences parentales d'une part, la manière dont ils entrent en relation avec le personnel et le respect des principes organisationnels du service d'autre part (Heimer, Staffen, 1998).

la difficulté en omettant d'emblée d'écrire les informations les plus délicates (au risque d'une déperdition d'information par la suite) :

Fara doit aller en consultation d'anesthésie, destinée à préparer une anesthésie générale, prévue pour permettre un examen gynécologique, chez cette petite fille, âgée de six-sept ans, qui a été violée par l'ancien compagnon de sa mère. Hélène, l'infirmière, demande à Claire, la chef de clinique : « Il faut que j'appelle les transcom' [personnel chargé de conduire les enfants dans l'hôpital pour divers examens] parce que je peux pas donner le dossier à la maman ? »

Claire : Si pourquoi ? Je n'ai rien marqué dedans. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La nouvelle loi permettant l'accès des parents au dossier médical de leur enfant peut ainsi conduire à un effet inverse à celui souhaité si les médecins omettent ou censurent certaines informations. Les difficultés de transmission de l'information à l'hôpital (Amar et Minvielle, 2000) conduisent également à passer sous silence certaines informations, sans intention de rétention d'information, mais éclairent la primauté de l'opérationnalisation des décisions médicales sur l'obtention de l'accord des parents :

Marion, surveillante de salle, me raconte : « il y a eu un loupé. La maman de Jordan [âgé de deux ans, longuement hospitalisé dans le service pour une malformation de l'œsophage ayant nécessité la pose d'un bouton de gastrostomie] a appelé pour dire que personne ne l'avait prévenue que son fils était transféré en endocrino'[logie]. Elle est venue tard hier soir, les médecins étaient déjà partis. Et comme d'habitude hier, ça s'est décidé dans la précipitation. Ils ont vu le médecin d'endocrino qui leur a dit qu'il y avait une place. En plus les infirmières n'ont rien dit parce qu'il faut que ce soit un médecin. Le père va encore râler. Je vais demander aux médecins de lui passer un coup de téléphone. Mais les parents/les mères devraient appeler s'ils ne viennent pas. Les médecins ne peuvent pas travailler jour et nuit. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour être tenus informés, les parents/les mères doivent être disponibles lorsque les médecins souhaitent leur transmettre des informations. Une présence discontinue augmente les risques de ne pas être informé au fur et à mesure des évolutions parfois heurtées de la trajectoire hospitalière de l'enfant. Comme souvent, les défauts d'organisation sont mis sur le compte de la négligence des parents (ce ne sont pas les médecins qui n'ont pas pris le temps d'appeler les parents de Jordan, ce sont les parents qui ont été négligents en ne téléphonant pas dans le service aux horaires où les médecins sont présents pour prendre des nouvelles), manière de préserver le front uni de l'équipe (de faire valoir vis-à-vis de moi, derrière la critique des pratiques des médecins, la solidarité entre les infirmières et les médecins) en « blâmant la victime ». Comme cela transparaît dans l'exemple précédent, les infirmières continuent de se sentir en porte-à-faux lorsqu'elles en savent plus que les parents (Rosenthal & al., 1980 ; Paillet, 2003), mais ne peuvent délivrer des informations qui relèvent de la responsabilité des seuls médecins :

Hélène, infirmière, reparle d'Houda [petite fille âgée de six ans, hospitalisée en fin de vie pour un problème cardiaque] à Joséphine, puéricultrice, qui ne la connaît pas parce qu'elle n'a pas travaillé dans le service pendant son hospitalisation : « lundi quand la maman est arrivée après son AVC [accident vasculaire cérébral] Houda était descendue au scanner. Elle m'a demandé ce qui se passait. Madame Ligné nous avait dit : « dès qu'ils arrivent, vous me

téléphonez ». Alors on leur a dit : « Attendez, les médecins vont venir, ils vont tout vous expliquer », mais tu te sens vraiment pas à l'aise. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les difficultés organisationnelles propres (la lenteur de la machine hospitalière face à certaines situations) peuvent conduire au même résultat, sans que les parents ne soient totalement dupes, compte tenu du délai d'attente, quant au degré d'information réellement détenue par les médecins :

A la sortie du « tour » du lundi, Martine, l'assistante sociale, commente le comportement de l'une des chefs de clinique : « Claire finalement c'est la mieux, même si bon, elle est comme elle est. J'étais avec le papa de Zineb [Zineb, âgée de deux-trois ans, est arrivée du Sénégal avec sa maman avec une très forte perte de poids. On a découvert dans le service qu'elle était porteuse du VIH] vendredi, elle entre dans la chambre, elle lui dit : « Bon vous avez rendez-vous samedi à 16 heures avec le docteur Michel. Vous serez là hein ! ». Et elle s'en va comme ça. Le papa me dit : « mais vous vous rendez compte ? Pour qui ils nous prennent ? Vu la manière dont ça se passe, on se doute qu'il y a quelque chose de grave ». Parce qu'on le savait depuis le vendredi, ça faisait une semaine. Encore heureux que personne n'ait parlé avant. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La volonté de soigner l'annonce de la maladie (en organisant un rendez-vous avec un médecin spécialiste de cette pathologie) peut entrer en conflit, pour des raisons organisationnelles (indisponibilité du médecin chargé de l'annonce), avec la volonté d'informer les parents rapidement.

Comme l'avait analysé Fred Davis, l'incertitude caractéristique de la maladie, quel que soit le degré de spécialisation du savoir médical, peut être artificiellement entretenue par les professionnels. La justification des pratiques de rétention d'information, qui n'ont pas disparu malgré les nouvelles normes qui encadrent la pratique médicale, a cependant changé : moins paternaliste (au médecin d'autrefois revenait la responsabilité du lourd savoir du pronostic qu'il cachait au patient), elle repose désormais sur une appréhension différenciée des attentes des parents, à l'aide de typifications qui n'écartent pas les jugements sociaux (certains parents sont « dépassés » par la maladie de leur enfant, ne sont pas assez « cortiqués » pour assimiler les informations médicales) et d'une forte psychologisation de la capacité des parents à recevoir les mauvaises nouvelles qui ressemble fort au nouveau manteau du paternalisme. Cependant, les tactiques mises en œuvre par les médecins pour ne pas dévoiler certaines informations sont plus ou moins efficaces selon la capacité des parents à les contourner.

2 - Les stratégies de contournement mises en œuvre par les parents

Même tenus dans l'ignorance, certains travaux ont montré que les patients parviennent, par des moyens détournés, à obtenir une large part de l'information tenue cachée. Freidson lui-même invitait à ne pas sous-estimer les stratégies mises en œuvre par les patients pour contourner la rétention d'information par les médecins (Freidson, 1984). Les travaux de Myra Bluebond Langner le montrent amplement dans le cas des enfants hospitalisés pour leucémie qui en savent beaucoup plus sur leur maladie et son pronostic (y compris la

proximité de la mort à venir dans la dernière phase de la maladie) que les adultes ne le pensent et développent pour ce faire toute une série de tactiques que l'auteure décrit longuement (faire semblant de dormir, baisser le son de la télévision pour entendre ce qui se dit dans le couloir, placer un magnétophone dans la salle de staff, etc.) (Bluebond-Langner, 1978). L'étude réalisée, à la fin des années 1970¹⁰, par Gail S. Henderson et Myron S. Cohen sur un service hospitalier en Chine révèle également qu'alors que les patients sont tenus dans l'ignorance de leur maladie par les médecins, ils font preuve de larges connaissances sur celle-ci.

« Les patients dans le service de maladies infectieuses détenaient une somme impressionnante d'informations et faisaient preuve d'une compréhension fine de leurs maladies. Alors que les patients n'étaient pas autorisés à regarder leurs dossiers médicaux, chaque patient détenait un cahier (booklet) résumant l'histoire de la maladie ; et chaque patient, qu'il soit un paysan illettré ou un citoyen raffiné, était capable de débiter comme un moulin, pour son cas, ses médicaments, les examens réalisés, les indicateurs de sa maladie. A l'aide de cette information accumulée et des opinions recueillies auprès de sa famille et de ses amis, ils se forment une évaluation des soins qui leur sont apportés. » (Henderson, Cohen, 1984, cité par Fox, 1989, p. 168)

Les familles sont dans une meilleure position que les patients dans leur recherche d'information, en étant moins démunies, dépendantes et plus mobiles que ne le sont les patients. Dans les deux études que nous venons de mentionner, les médecins, alors qu'ils cachent la vérité au patient, tiennent les familles informées. Gail Henderson et Myron Cohen signalent que dans les cas où la famille fait alliance avec le patient, et non avec le personnel, le patient peut intervenir, par le truchement de ses proches, sur les décisions le concernant et peser sur la résolution des conflits. Cependant, une telle alliance, si elle a de forte chance de se produire lorsque la famille, au contraire des équipes hospitalières, adhère au principe de « conscience ouverte », à moins de rester cachée aux yeux du personnel, n'est pas toujours évidente à mettre en œuvre. Dans l'enquête réalisée par Myra Bluebond-Langner, les deux familles qui n'ont pas respecté la politique du service, en révélant à leurs enfants le sort qui les attendaient, ont été ostracisées par le personnel (autre moyen pour les professionnels de faire pression sur les parents pour qu'ils plient aux normes du service) (Bluebond-Langner, 1978).

Les familles sont donc généralement fortement demandeuses d'informations. Elles « posent des questions, cherchent à s'informer sur le programme qui les attend, les résultats des examens, des interventions, font des requêtes diverses, demandent des éclaircissements concernant les explications médicales » (Grosjean, Lacoste, 1999, p. 134). Dans les services de réanimation néonatale qu'elles ont étudiés, Carol Heimer et Lisa Staffen

¹⁰ Sociologue et sinologue, Gail Henderson et son mari Myron Cohen, médecin, spécialiste en maladies infectieuses, ont passé cinq mois, entre 1979 et 1980, dans un service de maladies infectieuses d'un hôpital universitaire chinois (Fox, 1989).

repèrent cependant de fortes inégalités entre parents dans l'accès à l'information, selon la fréquence de leurs visites dans le service et le degré de familiarisation qu'ils parviennent à acquérir avec son fonctionnement, face à un univers qui leur est au départ inconnu. Certains parents comprennent alors qu'ils ne pourront réaliser leur « travail de parents » (their job as parents) à moins de parvenir à dépasser la frontière culturelle (cultural barrier) qui les sépare de l'univers de la réanimation. Les variations dans le temps passé par les parents dans le service conduisent à des différences importantes dans leur connaissance du fonctionnement de l'unité et de la situation médicale de leur enfant. Certains parents se sentent habilités à lire le dossier médical de leur enfant, quand d'autres ignorent son existence, sont trop intimidés pour demander à le voir ou considèrent qu'il relève de la seule responsabilité du médecin. Certains parents connaissent les membres de l'équipe par leur nom et le programme des différentes équipes qui se succèdent dans le service, quand d'autres distinguent uniquement les infirmières des médecins et, au sein d'une même catégorie de personnel, perçoivent les professionnels comme interchangeables. Certains parents ont le sentiment de ne rien pouvoir faire à la rotation du personnel auprès de leur enfant, quand d'autres tentent de la ralentir. Selon les auteures, les parents qui ont une conception élargie de leur rôle de parent (broad conception of parenting), sont désireux de maîtriser les détails médicaux, même s'ils les trouvent ardues et sont très actifs dans la recherche d'informations (Heimer, Staffen, 1998). A l'instar de la recherche d'information par les patients atteints de maladie chronique, celle réalisée par les parents peut être conceptualisée comme un travail (Corbin et Strauss, 1988).

« Les patients apportent un savoir à l'hôpital. En s'appuyant sur ce savoir, sur leur expérience de la maladie et du rôle du patient et sur l'interprétation de ce qu'ils voient et de ce qu'ils entendent de l'équipe, ils développent un savoir négocié à propos de la maladie comme de la vie à l'hôpital. Il est nécessaire de maîtriser les deux pour être un patient compétent. » (Album, 1989, p. 303)

Dag Album remarque également que les patients parviennent plus ou moins à obtenir des informations de la part des médecins.

« Cette compétence peut être associée avec la durée d'études et les caractéristiques associées à la position sociale importées de l'extérieur mais (...) il s'agit néanmoins d'une compétence manifestée à l'intérieur de l'hôpital et non le rang importé qui est accepté et respecté [par les autres patients] » (Album, 1989, p. 297, traduit par moi)

Mes propres observations montrent que devenir un patient ou un parent compétent est partiellement contradictoire avec le rôle du patient « docile ». Pour obtenir des informations, il faut insister. La mère de Clément décrit bien le caractère actif de cette recherche d'information, à la limite du dépassement de rôle et de non respect des règles de déférence :

« Je veux tout savoir, pour savoir où on va. Je suis chiant, je les embête. Je vais voir Marie-France [la chef de clinique qui est appelée par son prénom dans le service], je vais voir Peter

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

[l'interne]. Je leur demande, alors ça, ça, ça, alors ils me le disent ». (entretien informel, hépatologie)

Le rôle de la mère « chiante » - dans les termes de la circulaire de 1983 « qui harcèle le personnel » - est en partie légitimé dans le service d'hépatologie, mais sous condition d'une présence prolongée et d'une forte participation. Son versant négatif est d'impliquer un supplément de travail pour le personnel. Il est cependant valorisé comme indice de l'implication maternelle dans la trajectoire hospitalière de son enfant.

Ainsi, alors que l'interne Peter passe près d'elle, la mère de Paula, en compagnie d'autres mères, l'interpelle (profitant de la proximité en âge pour s'autoriser plus de familiarité ?) : « Hein, je suis la plus chiante du service, je pose pleins de questions ?

Peter : Les parents ont le droit d'être informés. Certains parents posent pleins de questions, d'autres moins, ça s'équilibre.

-Pourquoi, on ne m'a pas prévenue du bilan ce matin ?

-Quand je vous ai vue, je ne savais pas, ça s'est décidé hier soir. » (notes de terrain, hépatologie)

Par cet échange, la mère de Paula fait la démonstration de sa compétence à interagir avec les médecins et d'un niveau élevé d'exigence dans l'actualisation des informations manifestant ouvertement sa revendication d'un droit à être tenue informée.

La mise à jour des problèmes de communication éclaire également une difficulté dans l'accès à l'information dont la responsabilité peut être attribuée non plus aux médecins, mais aux malades. Les différences sociolinguistiques sont susceptibles de créer un obstacle dans la transmission de l'information entre médecin et malade (Waitzkin, 1985). L'importance de cet obstacle ne doit pas être sous-estimée. Il peut être ressenti assez fortement par les parents, comme en témoigne la scène suivante.

La mère et la grand-mère d'Ana, âgée d'un an, hospitalisée en réanimation depuis sa greffe, font un rapide passage dans le service. Plusieurs mères se rassemblent autour d'elles pour prendre des nouvelles d'Ana. Chacune en profite pour faire un bilan des nouvelles du jour. La mère de Diane se fait expliquer par la mère de Paula le sens d'un terme technique (les « transaminases »). La grand-mère de Paula commente : « Tout ça, c'est des mots de médecins, on ne sait pas ce que ça veut dire !

La mère de Patrick : Oui moi parfois ils me disent un truc, je leur dis : « C'est quoi ça ? ». (notes de terrain, hépatologie)

On peut remarquer que la mère de Paula - pour qui les expressions médicales sont plus familières - joue le rôle d'expert et de traductrice pour la mère de Diane et s'affirme ainsi comme une garde-malade plus compétente. Il arrive plus simplement que les parents/les mères demandent directement aux médecins d'expliquer les termes techniques qu'ils emploient, ce qui suppose alors d'afficher ouvertement son ignorance et de se placer dans la position de l'élève vis-à-vis du médecin :

Lors de la visite de Monsieur Courtille, une mère dont la petite fille a été hospitalisée pour un malaise, interrompt Monsieur Courtille dans ses explications, en lui disant : « je ne comprends pas ce terme technique », avec un sourire d'excuse.

Monsieur Courtille lui explique alors : « le reflux c'est un liquide acide qui remonte de l'estomac, un peu comme du vinaigre et qui lui fait mal. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le manque de familiarité avec la culture médicale limite l'accès à l'information, à moins que les médecins n'acceptent de se plier à un travail de pédagogie adapté :

Imane, petit bébé hospitalisé pour un problème urinaire, peut sortir le lendemain m'explique sa mère. Lucie, l'une des chefs de clinique, leur a redonné des explications hier : « avec un schéma. Ça va mieux. J'étais inquiète. Mon mari hier s'est énervé quand j'ai essayé de lui expliquer. Je lui avais très mal expliqué, à ma sœur aussi. Maintenant on a compris. Il lui faut un médicament le soir. C'est pas grave. On nous a dit que c'était assez courant ce qu'elle avait. Je me suis dit qu'il y a beaucoup d'enfants qui sont plus malades encore. Elle peut-être ça va s'arranger avec ce traitement. Il faudra que je me mette un mémo, parce que moi j'oublie. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cependant, la charge de travail ne les rend pas toujours très sensibles à la nécessité d'accompagner les parents dans leurs efforts pour suivre la trajectoire hospitalière de leur enfant. Si les parents souhaitent être tenus informés selon une temporalité qui n'a pas été définie par les médecins, il leur faut faire preuve d'un minimum de compétence dans le maniement des termes techniques notamment :

Le père de Killian a une malformation de la hanche qui rend ses déplacements malaisés. Il demande à l'infirmière les résultats d'un examen en expliquant : « je crois que c'était pour voir l'humidité ». Valérie, l'interne, qui a entendu la question alors qu'elle est en train de noter des observations dans le dossier d'un enfant, fait la grimace en relevant la tête : « qu'est-ce que vous voulez savoir, je ne comprends pas ?

-Je crois qu'il s'agissait de mesurer l'humidité.

-Je ne comprends pas, on ne mesure pas l'humidité du sang monsieur.

-Attendez, je vais voir, c'est ma femme qui m'en a parlé, elle est au courant ».

Le père de Killian repart de sa démarche lente et clopinante sans que Valérie ne prenne la peine de l'accompagner pour voir ce dont il s'agit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Certains parents, au contraire, acquièrent une grande familiarité avec la maladie de leur enfant, au point d'intimider les externes.

Jean-Pierre me raconte qu'il a obtenu un premier stage d'interne en pédiatrie « en onco-hémato, ça me fait un peu peur. Les parents en sauront plus que moi sur la maladie de leur enfant et comme nous on est là tout le temps, s'ils ont des questions à poser, c'est à nous qu'ils les posent. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le caractère durable voire chronique de la maladie joue fortement dans l'acquisition par les parents d'un large savoir sur la maladie de leur enfant qui peut leur permettre d'obtenir plus aisément les informations qu'ils souhaitent obtenir. Le fait de participer aux soins augmente également les chances d'être tenu informé, à condition de ne pas faire de confusion entre les « blouses blanches » :

Alors que je discute avec la mère de Moustapha, hospitalisé « chez les bébés », une kinésithérapeute arrive. La mère de Moustapha installe son fils sur le lit et lui maintient les mains. Avant de commencer la kinésithérapeute lui demande : « vous êtes prête ? Allez chouchou, on va déjà aspirer le nez, tousse un peu pour m'aider. » La kinésithérapeute alterne

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

des pressions sur le ventre et les côtes et des aspirations. La mère de Moustapha à la fin lui fait remarquer : « Oh là là, il y en a beaucoup, il est toujours encombré. Comment ça se fait ?

La kinésithérapeute : ça dépend des enfants, y-a des enfants pour lesquels c'est plus long. Vous avez d'autres enfants qui sont malades ? (...)

La mère de Mohamed : Vous avez eu les résultats ? Parce que ce matin ils lui ont pris un petit peu... (elle montre son nez).

-Ah non, il faut demander au médecin, je n'ai pas les résultats, mais vous les aurez sans doute pas aujourd'hui, plutôt demain ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Lorsqu'elles se retrouvent dans la position de parent d'un enfant hospitalisé, les soignantes elles-mêmes n'hésitent pas à utiliser leur position privilégiée pour obtenir des informations sur les soins les plus appropriées :

Le fils de Dominique, auxiliaire de puériculture, âgé d'un peu plus de deux ans, est hospitalisé dans un autre service. Il doit subir une opération. Dominique pendant le repas interroge Sylvain, qui a travaillé comme infirmier en chirurgie avant de venir en pédiatrie générale : « L'anesthésie, est-ce que c'est mieux au masque ou par la perfusion ? ». Sylvain penche plutôt pour la perfusion. Dominique voudrait éviter que ce soit un élève qui pose la perfusion. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cependant l'un des principaux obstacles à surmonter pour obtenir des informations est tout simplement la difficulté d'accéder aux médecins. L'accès aux médecins, qui détiennent les informations importantes, doit en effet répondre à certains codes de civilités et de déférence, ne s'appliquant pas avec la même rigueur pour les autres membres du personnel. Les patients ne doivent pas prendre trop de temps aux médecins (Fineman, 1991). A l'inverse, indice de l'asymétrie des positions, les parents/les mères doivent se rendre disponibles pour les médecins.

L'infirmier informe ironiquement (le jeu peut être introduit justement parce qu'il s'agit d'une scène récurrente) la mère de Diane et la mère de Cyrille qui se trouvent dans les boxes :

« Préparez-vous mesdames, parce que Peter va venir !

-Il va venir maintenant ?

-Je ne sais pas, mais il est là. » (notes de terrain, hépatologie)

Ces codes n'apparaissent explicitement qu'en cas d'impairs, ils sont donc difficiles à saisir pour un observateur extérieur.

Lucie, âgée de quatre ans, la sœur aînée de Clément, hospitalisé pour une deuxième greffe de foie, a été autorisée à passer un moment dans le service. Elle souhaite offrir un dessin à la chef de clinique. Sa mère l'interrompt dans son mouvement et la retenant par la main dans le couloir : « Non ! Attends Lucie ! Elle est occupée, elle parle avec une maman ». (notes de terrain, hépatologie)

Un médecin ne peut donc être abordé s'il est déjà en conversation avec une autre personne. La communication avec les médecins semble devoir être établie principalement à leur initiative, la règle voulant qu'ils soient un minimum interrompus dans leur travail. Moi-même j'attendrais systématiquement qu'ils ouvrent l'interaction, ce qu'ils ne feront que dans de rares occasions. Requérir l'intervention du médecin peut également être découragé

par les échelons inférieurs. Selon Goffman, « l'une des fonctions du gardien est de filtrer les rapports du reclus avec les échelons supérieurs du personnel » (Goffman, 1968, p. 50).

Alors que la sortie de sa fille approche, la mère d'Ana, âgée d'un an qui a été récemment greffée, souhaite obtenir l'autorisation de pouvoir sortir dehors avec sa fille (il fait très beau depuis quelques jours et d'autres parents ont déjà obtenu cette autorisation). Elle se dirige vers le poste des infirmières. L'infirmière à laquelle elle s'est adressée lui répond qu'il faut qu'elle demande à un médecin, mais qu'elle-même ne prendrait pas le risque de sortir, « si c'était mon enfant, je ne le ferais pas! », ajoute-t-elle. (notes de terrain, hépatologie)

Réapparaît dans cette scène le soupçon qui pèse toujours sur les parents/les mères d'adopter des comportements déraisonnables. Ce conseil est donné alors que l'infirmière s'éloigne déjà, limitant de ce fait les possibilités de négociation. La mère d'Ana se rétracte. Comme le relève Roland Svensson, l'infirmière est souvent dans une position délicate entre le médecin et son entourage. Son rôle de médiateur peut impliquer d'absorber les chocs (Svensson, 1996). Les médecins eux-mêmes peuvent décourager les tentatives des parents pour les aborder au cours de leurs déambulations dans le service en évitant d'entrer en contact visuel avec les personnes croisées dans les couloirs¹¹ (Peneff, 2000). Une stratégie de contournement consiste à intercepter le médecin au cours de leurs déplacements¹².

Les parents de Delphine, âgée de huit-neuf ans, souhaiteraient que leur fille puisse bénéficier d'une permission pour rentrer chez elle le week-end. On est vendredi après-midi, vers 14h30-15 heures, et ils n'ont toujours aucune réponse. Or, si Delphine doit rentrer ce soir, cela suppose de modifier une organisation familiale complexe. La mère de Delphine est donc assez pressée d'obtenir une réponse pour en informer son mari. C'est lui qui doit appeler, car il est à son travail. Il a déjà appelé à 14h30 et doit rappeler une heure plus tard. Delphine est occupée avec l'institutrice. La grand-mère de Delphine a quitté la chambre. Elle feuillette un magazine, assise à une table du coin repas des grands. Au bout d'un moment, sa belle-fille vient la rejoindre. Toutes deux attendent le passage des médecins pour les intercepter. Elles sont assises à un endroit stratégique puisque le coin repas des grands est juste à côté de la porte d'entrée dans le carré central du service. Aucun médecin n'a encore fait son apparition. Elles interprètent cette absence en l'attribuant au staff qui doit les retenir (j'ai moi-même assisté au staff qui a lieu vers 12h-12h30). En passant, la psychologue, sur le point de partir, échange quelques mots avec elles. La mère de Delphine lui parle de son projet de sortie pour le week-end. La psychologue légitime leur demande en leur disant qu'effectivement ce serait une bonne chose pour Delphine de dormir dans son lit ce soir. La tante de Marion arrive et va rejoindre sa nièce dans sa chambre. La mère de Delphine finit par interroger une infirmière qui lui dit que les médecins sont partis manger, mais que les permissions de toute façon ne peuvent se faire que pour une seule nuit. « Sinon, administrativement, il faut faire une sortie et une entrée ». La grand-mère de Delphine aperçoit un médecin. Elle incite sa belle-fille à aller voir - cette négociation ne peut donc être menée par la grand-mère, qui si elle peut partager le devoir de présence, ne doit pas se substituer à la mère dans le rôle de « directeur de trajectoire ». Sa belle-fille lui répond : « je ne vais pas les accrocher aussitôt la porte franchie, ce ne serait pas correct » [déférence]. Le temps passe, je les quitte. Lorsque je repasse vers 16h, elles n'ont toujours aucune réponse. Vers 17h 30, elles sont réunies toutes les quatre et

¹¹ Ces stratégies ont déjà été évoquées dans le chapitre 3.

¹² Julius Roth mettait déjà en avant cette stratégie consistant pour certains patients en chaise roulante à se poster au croisement d'une allée où la plupart des médecins passent au cours de leur journée pour leur adresser leurs requêtes (Roth, 1984).

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

jouent aux cartes dans le coin repas des grands : la réponse est négative. (notes de terrain, hépatologie)

Cette stratégie est plus délicate si l'enfant est peu autonome, car cette dépendance limite l'aire dans laquelle les médecins peuvent être interceptés – sans parler des cas où l'enfant n'est pas autorisé à sortir de sa chambre. Dans le service d'hépatologie, la poursuite du rôle de garde-malade restreint l'aire de rencontre au carré central du service. Or, dans cet espace, seuls la chef de clinique et les internes sont présents de manière relativement régulière. Pour accéder au chef de service, il est préférable de se poster à l'extérieur du carré central.

La mère adoptive d'Alexandre (âgé de quinze ans) connaît bien le service dans lequel elle revient régulièrement depuis la greffe d'Alexandre, il y a huit ans. En attendant le chef de service juste à l'entrée du couloir qui mène à son bureau, elle fait preuve d'une bonne connaissance des différents territoires du service, et de leur usage différencié selon les fonctions de chacun, sans que cette présence ne paraisse saugrenue car elle attend dans un des territoires « publics » du service (ce couloir est emprunté par les parents pour accéder au carré central lorsqu'ils viennent de l'extérieur). Comme l'essentiel de l'activité du chef de service a lieu dans son bureau, et qu'il y reçoit les parents, elle a ainsi toutes les chances de le rencontrer pour lui demander d'intercéder en sa faveur auprès de la caisse de sécurité sociale. (notes de terrain, hépatologie)

Cette stratégie exige de la part des parents de la patience. L'attente peut être longue et ses résultats ne sont pas toujours à la mesure des espérances. Elle témoigne de l'asymétrie profonde des positions au sein du service : les parents/les mères ne sont pas tout à fait profanes, ils n'en sont pas moins des clients et leur marge de manœuvre pour obtenir des informations sur la trajectoire hospitalière de leur enfant reste limitée. Dans le service de pédiatrie générale, je repère une stratégie équivalente consistant à être présent auprès de son enfant pendant la visite du chef de service. Cette stratégie est en partie « soufflée » par le personnel lorsqu'il juge la demande exprimée par les parents/les mères légitime :

Le jour de la visite de Monsieur Courtille, la mère de Dylan, hospitalisé « chez les bébés » pour une malformation de l'œsophage, est là. Elle salue Martine, l'assistante sociale qui lui dit qu'elle a des choses pour elle [la mère de Dylan a fait une demande pour obtenir un logement plus grand de telle sorte que Dylan puisse avoir sa chambre]. La mère de Dylan se dit soucieuse d'être-là au moment où Monsieur Courtille viendra. Elle explique qu'elle va fumer une cigarette.

Martine : « vous avez le temps.

-Vous pensez qu'il sera là dans combien de temps ?

-Oh, je ne sais pas mais vous avez le temps parce qu'on suit le sens de la visite (elle mime le parcours suivi avec ses deux mains). » (notes de terrain, pédiatrie générale)

De même, les parents dont la marge de mouvement est limitée dans le service doivent « faire contre mauvaise fortune bon cœur » et attendre que les médecins soient disposés à venir les informer.

J'engage la conversation avec le père d'Idriss, hospitalisé « chez les bébés », qui se trouve dans la salle d'attente, située à l'extérieur du service, avec sa fille aînée. Il est environ 17 heures et il paraît très irrité. Il m'explique qu'il attend le médecin. « Elle a dit qu'elle allait venir me voir mais depuis ce matin j'attends. J'en ai vraiment assez depuis que mon fils est

hospitalisé, on ne l'a pas vue, on ne nous a rien dit. Pourtant dans la charte du patient on dit bien qu'on a le droit d'être informé au fur et à mesure, là il a eu un examen, une écho', les résultats on les a sur place, elle ne m'a rien dit. Elle a dit qu'elle regardait le dossier et qu'après elle venait me voir. Et moi je suis là, j'attends avec la petite et je ne peux pas aller la voir. Je ne peux pas la laisser toute seule ici. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Dans le service d'hépatologie, les infirmières prennent également le soin de préparer les parents/les mères à leur entrevue à venir avec les médecins de telle sorte à faire le meilleur usage du temps limité qui leur sera consacré. Elles légitiment ainsi la position d'interlocuteurs des parents, tout en leur inculquant de faire un usage rationnel (nécessitant organisation et préparation, sélection des questions pertinentes) du temps médical :

La mère de Diane doit rencontrer le chirurgien parce que les médecins pensent que sa fille peut avoir besoin d'être greffée à relativement brève échéance. L'infirmière, Joanne, s'approche de la mère de Diane assise sur une des chaises de jardin qui se trouve dans le couloir près de l'entrée du premier groupe de boxes et lui conseille, avec le sourire, mais également avec fermeté : « Réfléchissez bien aux questions que vous voulez lui poser avant. Pour ne pas en oublier, le mieux c'est de les noter.

-J'avais fait ça avant d'aller voir Monsieur Thibault [le chef de service].

-Vous avez tout le week-end pour y penser. Notez vos questions sur une feuille. Une grande feuille s'il y en a beaucoup (rires). » (notes de terrain, hépatologie)

Certains parents refusent d'être cantonnés dans une telle position. Ainsi la mère d'Alexis a demandé à voir l'interne, elle ajoute à mon intention : « C'est pas à nous de courir dans les couloirs pour parler aux médecins ! C'est à eux de venir nous voir ! ». Ils sont alors rappelés à l'ordre violemment ou risquent de devoir attendre plus longtemps avant d'obtenir les renseignements souhaités. Demander une entrevue directe avec le médecin ressemble fort à un « dépassement de rôle ».

A propos de l'un des médecins seniors du service, lors du repas, une infirmière, raconte : « Il y a la mère d'Alexis Panda, elle est un peu chiant, elle avait demandé à le voir. Il est arrivé, il y avait les parents dans le couloir. Il a demandé dans le couloir devant tout le monde à la maman d'Alexis, « Alors qu'est-ce que vous avez à me demander encore ? » Elle a un peu perdu ses moyens du coup. » (notes de terrain, hépatologie)

Dans le vocabulaire de Goffman, cette pratique est une « mortification » publique destinée à rappeler l'attitude de déférence vis-à-vis des médecins attendue des parents, ce qui suppose de se limiter aux informations communiquées, sans exiger une disponibilité supplémentaire.

La règle veut que seuls les médecins transmettent les informations relatives aux décisions prises lors des staffs. Pour contourner cet obstacle, les parents/les mères peuvent interroger les autres intervenants présents. « Aller à la pêche aux informations » peut fournir quelques indices, permettant de présumer des décisions prises quant aux réorientations de la trajectoire de l'enfant.

La mère de Nicolas, âgé d'environ un an, qui vient d'être greffé, attend de pouvoir sortir, pour aller dans la famille de son mari dans une ville de province. Elle interroge l'assistante sociale sur les décisions prises lors du staff. Le chef du service lui avait dit qu'ils prendraient une décision. L'assistante sociale lui répond par une question : « Qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

La mère de Nicolas : Vous ne savez pas ?

L'assistante sociale : Non, mais c'est pas pour tout de suite, je veux dire pas pour ce week-end. Mais il faudrait qu'on s'occupe des papiers, si vous partez à X, pour le transfert du dossier de la caisse de Y à la caisse de X. » (notes de terrain, hépatologie)

Une présence continue favorise l'accès à l'information. Les informations peuvent ainsi être grappillées tout au long de la journée. En particulier, la présence lors des examens permet d'obtenir plus rapidement les résultats. Alors que je lui demande pourquoi les parents sont si soucieux d'être présents lors des examens, la surveillante générale me répond :

« Pour accompagner leur enfant et puis pour connaître le résultat, je pense, c'est tout. Enfin, c'est le résultat qui... Le résultat, parce qu'il y a tellement de choses ou de traitements qui sont suspendus aux résultats que, ils ont envie de connaître (...) S'ils accompagnent un enfant à l'échographie, tu suis le truc en direct, et puis l'échographe te commente en même temps l'examen, donc ils ont les résultats en même temps... Ça les rassure quelque part. » (entretien, hépatologie)

Les rencontres avec les différents intervenants permettent aux parents de grappiller des informations au fur et à mesure. Par exemple, lors de la venue de l'anesthésiste, les parents d'Alexis en profitent pour lui poser des questions sur la prochaine intervention (est-ce que ce sera douloureux, etc.) (notes de terrain, hépatologie).

Les conversations informelles avec le personnel soignant peuvent également être l'occasion de collecter des informations. Il faut donc nuancer la vision de Goffman pour qui la « barrière qui fait obstacle aux conversations s'oppose aussi efficacement à la transmission des informations, et spécialement de celles qui concernent les intentions du personnel à l'égard des reclus. Ceux-ci sont systématiquement tenus dans l'ignorance des décisions qui les concernent » (Goffman, 1968, p. 51). En effet les parents/les mères ont de nombreuses conversations informelles avec le personnel soignant (les conversations qu'ils eurent avec moi étaient en partie le prolongement de ces conversations).

Par exemple, Ana, âgée d'un an, en post-greffe, doit sortir dans peu de temps, mais aucune date n'a encore été arrêtée. Au fur et à mesure de ses déplacements avec sa fille dans le service, chacun s'émerveille de l'aspect d'Ana, joufflue et souriante, en sous-entendant qu'elle devrait sortir bientôt¹³. (notes de terrain, hépatologie)

Certains parents parviennent mieux que d'autres à s'attirer la sollicitude du personnel à l'aide de ces conversations. La mère de Clément admet sans détours qu'il lui semble important d'entretenir de bons contacts avec tout le monde. Ces relations peuvent ensuite être mobilisées, soit pour obtenir des informations, soit pour négocier une plus grande attention des professionnels à son enfant.

¹³ Le personnel a une meilleure connaissance des différentes phases de la trajectoire hospitalière et peut donc anticiper plus facilement la sortie. Cette anticipation permet de préparer les parents à ce passage. La phase terminale de convalescence de l'enfant est utilisée pour resocialiser le parent à la vie en dehors de l'institution, en revalorisant les avantages de la vie à la maison.

Une présence discontinue rend plus difficile l'obtention d'informations actualisées par les parents, en particulier lorsque l'enfant lui-même ne peut se faire le relais des informations échangées sur son compte en l'absence de ses parents.

Le père de Aminata, âgée de huit-neuf ans, arrive accompagné par un grand jeune homme. Il demande : « Je voudrais voir le médecin d'Aminata.

Claire, chef de clinique : Oui, vous êtes le grand frère. Ce n'est pas vous que j'ai vu ce matin ? Vous êtes l'autre grand frère. Il ne vous a pas raconté ?

-non.

Claire : Écoutez, vous n'avez pas de chance à chaque fois c'est moi que vous voyez mais je ne suis pas le médecin qui s'occupe d'Aminata et elle est déjà partie. Demain elle sera là, mais il faut que vous veniez avant 14 heures parce que l'après-midi, elle a ses consultations. Sinon, après 17 heures, mais elle passe très vite dans le service après ses consultations. Si vous voulez, je peux lui laisser un mot pour lui dire que vous voulez la voir. Ça vous va comme ça ? D'accord ? » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette difficulté à surveiller trajectoire hospitalière en cas d'absence est augmentée en cas de mauvaise maîtrise des rouages hospitaliers et comblée par la mobilisation d'indices profanes, permettant de mesurer, indirectement, la gravité de la situation.

Majda, adolescente, a été hospitalisée en orthopédie, pendant que sa sœur, Yasmine, âgée de treize ans était hospitalisée dans le service de pédiatrie générale. Leur père me raconte qu'ils ont prélevé un peu de liquide au niveau de la cheville enflée de Majda. Je lui demande : «Vous savez ce qu'elle a eu ?

Le père de Majda : Non, parce que moi, je suis arrivé à 14 heures, et les médecins étaient déjà partis. J'ai essayé de poser un peu des questions, mais on m'a dit qu'on ne savait pas quand ils reviendraient alors j'ai préféré partir. De toute façon, elle a un rendez-vous prévu. (il regarde sur le papier qu'on lui a remis) Pour le 23 juin. J'ai posé la question aux infirmières, mais elles, elles ne peuvent rien dire, elles ne savent pas de toute façon. Je me tourne vers Majda : Et toi, ils ne t'ont rien dit ?

Son père lui aussi surenchérit : Tu n'as pas posé de questions au médecin ?

Majda se justifie : Non, ce matin, ils sont passés, il était 7h30, ils m'ont réveillée alors je n'ai pas bien écouté. Mais non, je ne sais pas moi non plus ce qui s'est passé. »

Le père de Majda m'explique alors que de toute façon, vu son ordonnance, qu'il me montre pour que j'y jette un œil, « ça ne doit pas être très grave – elle n'a pas d'antibiotiques. Par contre elle n'a pas le droit de faire du sport pendant un mois ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Non sans risque d'erreur cependant :

Marie-France, infirmière, à propos de Minnie, raconte : « autant sa maman est gentille, autant le père, il est un peu... Je voulais savoir ce qu'il fait comme travail. Minnie me dit : « mon papa est parti travailler ». Je lui dis : « il fait quoi comme travail ton papa ?

-Il est docteur en droit ! »

Pourtant hier, il arrive, il va dans la chambre et après il vient me voir : « Alors est-ce qu'elle est toujours autant déshydratée ma fille ? Parce que j'ai vu que vous aviez augmenté la perf' ». J'avais envie de lui dire : « vous êtes peut-être docteur en droit mais la drépanocytose vous savez pas trop ce que c'est. Je peux vous faire un cours si vous voulez ». Parce qu'elle n'était pas du tout déshydratée. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il est assez rare que les infirmières, dans le service de pédiatrie générale, se préoccupent de connaître quelle est la profession des parents hormis, on l'a vu, dans le cas où ceux-ci ont à voir avec la profession médicale. Un différentiel de niveau d'études pourrait réduire le caractère asymétrique des relations si l'infirmière ne rétablissait la balance en relevant le déficit de connaissance en matière médicale du père de Minnie.

Les parents peuvent également faire appel à des sources d'information alternatives. Les informations collectées auprès des autres parents sont les premières mobilisées. Cette ressource présente l'avantage de limiter l'intrusion auprès du personnel soignant et le risque de voir leurs demandes perçues comme intempestives. Elles permettent d'anticiper sur la trajectoire de maladie, alors que la règle veut que ces informations ne soient transmises qu'au fur et à mesure par le médecin, et seulement s'il le juge nécessaire. Ce qui apparaît nettement dans cet extrait d'une conversation avec la mère d'Alexis, âgé environ d'un an, et son mari :

« Mon mari, lui, ne pose jamais de question. Moi, je préfère poser des questions plutôt que de me demander et de ne pas savoir. Je demande aux médecins, mais les médecins disent les choses au fur et à mesure et ne disent pas tout d'un coup. On demande aux autres parents, mais chaque cas est différent. Mais peut-être que s'ils annonçaient tout d'un coup, ça ferait trop aussi ? » (entretien informel, hépatologie)

Selon Dag Album, les informations fournies par les membres de l'équipe et les autres patients sont complémentaires (Album, 1989). Mais ces deux sources d'informations ne sont pas mises sur le même plan.

Le père de Savinna, âgée de deux ans récemment greffée, m'explique qu'il accorde plus de poids aux conseils donnés par les autres parents qu'à ceux des infirmières parce que celles-ci, si elles ont des enfants, ne savent pas ce que c'est d'avoir un enfant malade. (entretien informel, hépatologie)

Ce rôle des parents est souvent perçu de manière ambivalente par les membres de l'équipe. La psychologue compare les repas à *La Maison des parents* à un « cours du soir » accéléré. Le travail d'Album sur la fonction des interactions entre patients éclaire les raisons d'une telle ambivalence. Il montre ainsi que le personnel a souvent le sentiment que nombreuses erreurs sont ainsi transmises entre les patients (Album, 1989, p. 302). Le paradigme conflictualiste va plus loin dans l'interprétation de cette ambivalence. Selon Freidson, ces échanges d'information permettent de subvertir le pouvoir détenu par les médecins, en compensant la rétention d'informations (Freidson, 1984).

Des sources écrites peuvent également être mobilisées par les parents. L'une des caractéristiques de la transmission des informations aux parents à l'hôpital est d'être essentiellement de nature orale, hormis quelques brochures qui décrivent le fonctionnement général de l'hôpital. Les parents semblent avoir un accès inégal aux sources écrites. La mère d'Anthony regrette qu'il n'existe pas des revues sur la maladie de son enfant, parfois, me dit-elle, elle trouve « un petit article » mais c'est tout. A nouveau, le recours à ce type d'informations est vu d'un mauvais œil par le personnel.

Lors d'un staff les deux praticiens hospitaliers (PH) ont l'échange suivant :

La PH : « La maman a fait la biblio', elle a fait les abstracts [résumés des articles de médecine] !

Le PH (moqueur) : Alors, ils sont plus renseignés que toi parce que tu n'as pas le temps de lire la biblio.

La PH le contredit indirectement en prenant le parti de résumer le contenu de l'un de ces articles.

Elle ajoute : ça dépend aussi de ce que désirent les parents, on est évidemment très influencés par le désir des parents qui souhaitent un traitement, que quelque chose soit fait ». (notes de terrain, hépatologie)

Elle reconnaît implicitement que cette connaissance des parents leur permet de se positionner plus nettement comme « directeurs de trajectoire ». Ils cherchent à déléguer partiellement la démarche diagnostique aux médecins et se comportent en consommateurs avertis des services proposés à l'hôpital.

B - Des parents inégalement « directeurs de trajectoire »

Les parents cherchent à conserver une certaine maîtrise sur la trajectoire hospitalière de leur enfant et peuvent prétendre jouer ce rôle en collaboration ou en contradiction avec les équipes, en particulier les médecins.

« L'accumulation d'un savoir et d'un savoir-faire constitue une expérience de soins qui devraient conduire les familles à se comporter en pairs des médecins. Cependant, lors des négociations entre l'institution familiale et l'institution médicale, l'argumentation des médecins en tant que détenteurs d'un savoir théorique sans cesse renouvelé, l'emporte, le plus souvent. » (Waissman, 1995, p. 97)

Il peut y avoir conflit pour savoir quel est le garant en dernier ressort de la trajectoire de l'enfant. Les médecins peuvent se prévaloir d'un savoir « ésotérique » (Freidson, 1984 [1970]) difficilement accessible aux parents. Les parents peuvent faire appel à leur meilleure connaissance de l'enfant et faire jouer la prééminence de sa trajectoire biographique sur sa trajectoire hospitalière. Ils sont inégalement à même d'influer sur la trajectoire de leur enfant. De ce point de vue, ils ne se distinguent pas des autres acteurs présents.

« Bien sûr, les divers acteurs en scène possèdent des degrés assez différents de compétence, de sagacité, d'influence et de pouvoir circonstanciel ou statutaire pour affecter l'évolution du travail de trajectoire. Cependant ce travail ne pourrait guère être accompli si le personnel, le malade ou ses proches, ne s'appuyaient sur un ou plusieurs de ces modes d'articulation les moins institutionnalisés. » (Strauss, 1992, pp. 242-243)

1 - Dans les interactions avec le personnel au sein des services

Pour être « directeur de trajectoire », il faut disposer des informations pertinentes. Or, en raison de l'incertitude qui caractérise l'évolution de la maladie et les inflexions de la

trajectoire hospitalière, les informations anciennes se dévaluent très vite. Il est difficile pour les parents/les mères d'obtenir des informations en continu alors que la trajectoire hospitalière au cours d'une journée peut être radicalement modifiée. Par leur présence continue et leur bonne connaissance de la situation de leur enfant, les parents/les mères peuvent cependant être amenés à jouer un rôle important dans le « travail d'articulation » (Strauss) des différentes tâches nécessaires au bon déroulement de la trajectoire hospitalière.

Valentine, âgée d'un peu plus d'un an, hospitalisée pour une fièvre inexplicquée, est « grognon » à son réveil. Sa mère pense que sa température a monté. Elle demande à l'infirmière de reprendre sa température, faisant ainsi admettre la validité de sa demande. Constatant que la température a monté, l'infirmière décide de refaire un bilan. (notes de terrain, hépatologie)

Dans ce cas, l'intervention de la mère de Valentine a permis d'accélérer la trajectoire de sa fille pour l'établissement d'un diagnostic. La mère de Valentine a réussi à faire valoir son statut d'interprète qualifiée des symptômes de sa fille auprès des infirmières.

Face aux médecins également, tout du moins dans la manière dont ils racontent après coup les choses, les parents/les mères peuvent insister pour orienter les décisions concernant la trajectoire hospitalière :

La mère de Gaël, hospitalisé depuis douze jours « chez les bébés », me raconte que, comme son fils n'allait pas bien, ils sont allés aux urgences. « On nous a dit de rentrer chez nous avec la kiné. Il avait mangé un demi biberon, ils ont dit : « vous pouvez y aller ». Mais le kiné, le lendemain, nous a dit de retourner à l'hôpital parce qu'il ne pouvait presque plus respirer. Alors quand je suis revenue à l'hôpital, il y avait sept heures d'attente. Je ne me voyais pas attendre aussi longtemps. Mais comme il n'était vraiment pas bien, ils l'ont pris. Je leur ai dit : « je suis déjà venue hier, je ne vais pas revenir demain, vous le gardez ». Parce qu'ils hésitaient à le garder. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Pour ce faire, ils peuvent s'appuyer soit sur un savoir glané auprès d'un autre professionnel (pour la mère de Gaël le kinésithérapeute), soit sur leur connaissance de l'enfant, quitte à se voir confirmer dans leur point de vue *a posteriori*.

La mère de Nassim, âgé de six mois, déjà hospitalisé dans le service pour une bronchiolite, me raconte : « depuis qu'il est sorti, c'est comme ça, il a de la température, ça redescend. Quand il est sorti, il en avait encore un peu. Moi je voulais pas sortir. Je voulais qu'il soit nickel, mais on m'a dit : « si-si, tout ira bien ». Mais moi je sais qu'avec lui, dès qu'il a quelque chose, c'est la totale. Et tous les jours il avait un peu de fièvre. Je lui donnais un supo', ça baissait et le lendemain, de nouveau de la fièvre. Mais hier, il était bien, il a pris son dernier biberon à 22 heures. Mais ce matin, j'ai vu, il était tout mou. J'ai pris sa température : 40. Hop, j'ai pas attendu, j'ai dit : « on va aux urgences. Ça c'est pas mon fils comme ça. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Mais à nouveau, il s'agit d'une stratégie risquée si la rationalité médicale n'est pas prise en compte.

Cinq jours plus tard, alors que je discute à nouveau avec la mère de Nassim, je remarque qu'il siffle quand il respire.

La mère de Nassim : Oui, et il voulait qu'il sorte maintenant ! Je veux pas qu'il sorte dans cet état, même si la fièvre est tombée.

Plus tard, alors que je discute avec Nathalie, infirmière, dans la salle de repos, elle me raconte : « il est arrivé avec 40 de fièvre, elle ne lui avait même pas donné d'eau alors qu'il était complètement déshydraté. Il n'a pas de gastro, il est asthmatique, il pourrait sortir. Un médecin a dit : « moi dans mon service je le ferai sortir ça ». Il n'a pas de raison de rester. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le discours de l'infirmière, la négligence est mise sur le compte de la mère (qui n'a pas donné d'eau à son enfant) et non sur une sortie peut-être trop précoce de l'enfant, comme le laisse entendre sa mère. La volonté de la mère de Nassim d'influer sur la trajectoire hospitalière de son fils en refusant la sortie a peu de chance d'aboutir si elle ne peut gagner à sa cause les « blouses blanches ».

Dans le service d'hépatologie, compte tenu du savoir qu'ils ont fini par acquérir sur la maladie de leur enfant et son traitement, certains parents revendiquent expressément la place de partenaire dans la direction de la trajectoire hospitalière.

La mère de Blandine, âgée de deux ans environ, affirme : « Ils [les médecins] doivent faire avec nous ». Elle considère essentiel de pouvoir donner « leur » avis, et de faire valoir « leur » point de vue (à ce point de notre conversation elle s'exprime en porte-parole du couple et parle à la première personne du pluriel). Elle prend pour exemple l'aspect que devra prendre la cicatrice de sa fille après son opération prévue dans quelques jours, ce dont elle a parlé au chirurgien : « Ce sont des choses qui comptent pour nous », conclut-elle. (entretien informel, hépatologie)

De plus, il ressort du discours de la mère de Blandine que le « travail de trajectoire » prime ; les autres tâches, en comparaison, s'en trouvent dévalorisées. Il s'agit ici de faire valoir une considération esthétique qui, si elle est prise en compte, modifie les gestes du chirurgien.

La position de directeur de trajectoire est-elle seulement appropriée par les parents les mieux dotés socialement ? La mère de Blandine, tel que son style interactionnel me permet d'en juger, semble appartenir aux classes supérieures¹⁴. Ce n'est pas le cas de la mère de Moustapha, d'origine étrangère, occupant un logement qu'elle juge insalubre et ne maîtrisant pas parfaitement la langue française. Elle n'a pas renoncé pour autant à surveiller la trajectoire de son fils hospitalisé¹⁵, profitant de son expérience accumulée au cours d'hospitalisations précédentes :

Muriel, une infirmière, vient prendre les constantes de Moustapha, hospitalisé « chez les bébés ». Avant que Muriel ne ressorte de la chambre, la mère de Moustapha lui demande : « tout est bien non, rien de grave ?

Muriel : Non, tout ça ça va ».

¹⁴ Dans l'ignorance de la profession ou du niveau de diplôme des parents, j'en suis réduite, comme les professionnels, à des typifications sommaires à partir de l'*hexis* corporelle et du style linguistique, vestimentaire etc. des parents.

¹⁵ Carol Heimer et Lisa Staffen remarquaient également que des parents peu dotés socialement peuvent se révéler extrêmement soucieux de la trajectoire de leur enfant et acquérir de vastes compétences pour juger de la qualité des soins délivrés (Heimer, Staffen, 1998).

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

Muriel revient avec une seringue contenant du Motilium. La mère de Moustapha lui demande : « c'est quoi ça ? »

Muriel : c'est du Motilium, comme il vomit, ça risque de passer dans les poumons, on en donne toujours dans ces cas-là.

La mère de Moustapha : et les gouttes ? Le médecin m'a donné un médicament à lui donner le matin.

Muriel réfléchit : Les vitamines ?

-Oui.

-On lui a donné ce matin, ça c'est bon. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les parents médecins sont dans une position privilégiée pour se positionner en partenaires dans la direction de la trajectoire hospitalière de leur enfant car ils disposent d'un savoir d'expert (non spécialisé certes), en plus de leur connaissance fine de leur enfant :

Lors de la visite de Monsieur Courtille, la chef de clinique, Claire, raconte que les parents de Cléa, hospitalisée « chez les bébés », qui sont tous les deux internes, « ne sont pas très contents parce que leur fille bradicarde¹⁶ ». Ils ont demandé un Holter¹⁷, mais la machine est en panne. Ils auraient souhaité sortir et refaire un olter en consultation. « Mais comme internes à l'AP, ils devraient comprendre, ils savent comment ça se passe. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Leur jugement sur la nécessité d'un olter supposant d'organiser la sortie de leur fille (et donc de modifier sa trajectoire) ne rencontre pas, cependant, l'assentiment de l'équipe médicale. La chef de clinique met en cause la stratégie d'*exit* adoptée et le non-respect d'un principe de loyauté (loyalty) vis-à-vis de l'institution dont ils dépendent en tant qu'internes.

Même en étant extérieur à la profession, certains parents n'hésitent pas à juger les compétences des médecins, tel le père d'Ombeline, hospitalisée « chez les bébés » :

« On est allé aux urgences la veille de Noël, on est resté là-bas de 21 heures à 3 heures du matin pour qu'on nous renvoie chez nous alors qu'elle avait perdu 12 % de son poids. On était déjà allé voir notre médecin, mais comme elle continuait à se déshydrater on est allé aux urgences. Une gastro', j'ai l'habitude, je sais ce que c'est, j'ai quatre enfants, mais là c'était plus grave. Je ne comprends pas qu'ils ne l'aient pas gardée. Moi je crois qu'en bas, ils sont incompétents. Je ne suis pas raciste, ses parrains ce sont des noirs et des arabes, mais là vraiment, ces médecins... D'abord, ils parlent très mal le français et puis je pense qu'ils n'ont pas la même formation. Enfin, je ne sais pas mais... (...) Donc, ils l'ont renvoyée et le lendemain, ils se sont rendus compte que ça n'allait pas, ils ont appelé à la maison en disant : « excusez-nous, on s'est trompé, est-ce que vous pouvez revenir ? ». On avait déjà appelé SOS médecin parce qu'elle elle a continué toute la nuit à se vider. Bon, il était 9h30, le temps d'arriver à l'hôpital, il était 10h30 et là on a encore attendu 6 heures. J'ai pété un plomb. En plus, le médecin avec son ordinateur, 1h30 pour taper son truc. Je lui ai dit : « ça suffit, je n'en peux plus. Je l'emmène. » Je voulais l'emmener à Pinard. Ils ne se rendent pas compte, ça faisait toute la nuit qu'elle pleurait, on l'avait dans les bras. Ils ont dit que j'étais trop nerveux, que je ne devais pas l'approcher et pourtant elle ne dormait que sur moi, alors. Bon, finalement l'infirmière est venue, elle lui a fait sa perfusion, mais je comprends pas pourquoi il a fallu attendre si longtemps. En plus pendant ce temps, elle s'est dégradée. (...) Mais, même

¹⁶ Ralentissement du cœur.

¹⁷ Appareil qui enregistre l'activité du cœur sur 24 heures.

mon médecin m'a dit, je ne comprends pas qu'ils ne l'aient pas gardée. 12% en plus, il m'a dit lui-même le médecin, en dessus de 10% c'est grave pour un petit comme ça. Et malgré ça, il m'a dit : « rentrez chez vous ». C'est vrai qu'à trois heures du matin on n'en pouvait plus, on est rentré. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Mais dans ce cas, il s'appuie non seulement sur son expérience passée de la maladie, expérience qui se situe du côté d'une expertise profane, sur une expertise médicale glanée auprès des autres médecins et sur un raisonnement *a posteriori* qui lui donne d'autant plus raison que les médecins eux-mêmes ont dû rectifier la trajectoire d'Ombeline (en leur demandant de revenir). Le jugement profane sur les compétences professionnelles des médecins peut également porter sur leurs capacités interactionnelles avec les enfants et non sur leur savoir en tant que tel, de même que sur l'efficacité du traitement proposé :

La maman de Kelly, hospitalisée « chez les bébés » pour une gastroentérite, me raconte qu'elle a d'abord été aux urgences dans un autre hôpital « ça n'a pas marché. Chez le médecin ça n'a pas marché. Du coup, je suis venue ici et ils l'ont gardée. Là ça va mieux. Je préfère ici, les gens sont gentils avec les enfants et sont plus aptes. A Aulnay [dans l'autre hôpital], le médecin n'avait pas de patience. C'est vrai, mes enfants ne sont pas faciles, quand il faut prendre la tension, ils crient, mais ici, les infirmières, elles ont la patience, elles leur parlent gentiment, même s'il crie et elles essaient de l'apaiser. Là-bas, le médecin disait : « si j'en ai trois comme ça, je préfère changer de boulot ! ». Mais pour être médecin, il faut de la patience, parce que les enfants, ils sont tous différents. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Aux yeux des parents, l'efficacité du traitement, qui justifie l'acceptation d'une décision de sortie, se mesure à la disparition des symptômes, mais aussi, plus largement, au retour de l'enfant à un état de bien-être.

Alassane, hospitalisé « chez les bébés », est sortant. La mère de Jeanne, sa voisine de chambre, trouve qu'il a l'air douloureux et qu'il a l'abdomen très gonflé, qu'il a l'air moins en forme que sa fille, alors qu'il est sortant et que sa fille ne sortira pas cette nuit. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il dépend en dernier lieu de l'indépendance de l'enfant par rapport à tout appareillage :

Ainsi la mère de Maël, hospitalisé « chez les bébés » pour une infection pulmonaire, alors que l'interne, Laurence, est venue la voir, pour l'informer que son fils pourra sortir en HAD [hospitalisation à domicile] dans deux jours, s'inquiète que l'on ait remis l'oxygène.

Laurence : pour moi, ce n'est pas ce qui m'inquiète pour Maël. Lui il a 94 de sat [uration]¹⁸ mais ça va. Les infirmières lui mettent 0,5 litre d'O₂, je leur dis rien, mais ce n'est pas la peine.

La mère de Maël : parce que j'en ai discuté avec une maman, elle m'a dit qu'avec l'HAD, il n'y a pas d'appareil à la maison.

Laurence : De toute façon, il y a un médecin qui vient et l'infirmière est là.

-Il vient tous les jours le médecin ?

-L'infirmière passe tous les jours et le médecin, je sais pas. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹⁸ Un taux normal d'oxygène dans le sang est de 100%.

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

La mère de Maël implicitement semble comparer la sécurité apportée par l'hôpital et celle d'un simple suivi à domicile, même encadré par l'hospitalisation à domicile et s'appuie pour juger de l'opportunité des décisions de trajectoire prises par les médecins par des informations glanées auprès d'une autre mère, tout en essayant de se représenter le scénario des soins à venir lorsqu'ils seront réalisés à domicile en allant « à la pêche aux informations » auprès de l'interne.

En plus d'une expertise en tant que parent, il est nécessaire de disposer d'une relative familiarité avec l'univers médical pour se positionner en « directeur de trajectoire ». Il faut donc avoir acquis un savoir sur le fonctionnement de l'hôpital et le déroulement des soins. Toute confusion entre les « blouses blanches » réduit à néant toute prétention de la part des parents à se poser en directeurs de trajectoire face aux médecins :

Une externe me raconte qu'elle n'a pas l'habitude « de gérer les parents aussi. Dimanche, y'avait la mère d'une gamine, elle m'a posé cinq fois la même question. Je lui ai dit que je ne savais pas, mais à chaque fois, elle revenait. Je ne savais plus quoi inventer. Bon c'est vrai qu'à l'hôpital, on a une blouse blanche, on est considéré comme des docteurs. La différence entre les internes et les externes, souvent les gens ne la connaissent pas. Alors c'est normal que quand ils nous voient, ils se tournent vers nous. Je crois qu'elle voulait que sa fille sorte le jour même. Elle ne comprenait pas que ce n'était pas de ma responsabilité. Je lui ai dit pourtant que ce n'était pas à moi qu'il fallait le demander ». (entretien informel, pédiatrie générale)

En s'adressant à l'externe, la mère de cette enfant n'a aucune chance de faire valoir son désir de voir écourter la trajectoire hospitalière de sa fille. Tout comme la confusion entre « blouses blanches », feindre un savoir que l'on ne détient pas vraiment conduit à être rapidement replacé à sa place de profane :

Yasmine, âgée d'environ deux ans, vient d'arriver dans le service, accompagnée par ses parents et une dame (la belle-sœur ?). Celle-ci demande à Axelle, qui vient de se présenter à Yasmine comme « son infirmière », à combien s'élève la tension et la température. Elle prend des notes sur un papier et joue les initiés.

Axelle : 37°4C.

La dame : Ah, c'est bon, ça veut dire qu'elle n'a pas de fièvre. En dessous de 37°5C pour des petits comme ça, ça va.

Axelle : En fait, en dessous de 37°9C, ils sont subfébriles.

La dame : Vous avez dit combien la tension 11... ?

Axelle : 118 82.

(elle note) : 118 82. 118 82 ? C'est-à-dire, ça fait combien ?

Axelle : 11,8

La dame : 11,8 ?

Axelle : Oui.

(...)

Axelle vient installer le traitement.

La dame : Vous faites quoi là, vous lui donnez les antibiotiques ?

Axelle (lui répond avec réticences) : Non, la base.

-La base ?

-Oui, pour faire passer les antibiotiques. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Se poser en directeur de trajectoire, à l'égal des médecins dont c'est traditionnellement la fonction, suppose une certaine familiarité préalable avec le système médical. Les parents n'y sont guère encouragés, plus encore si les symptômes peuvent être mis, au moins à titre d'hypothèse, sur le compte d'une manifestation psychosomatique de la part de l'enfant en lien avec un contexte familial difficile.

La mère d'Élodie, une jeune adolescente, m'explique, le jour du départ d'Élodie, qu'elle n'est pas du tout contente de ce qui a été décidé. Quand je lui explique que je veux travailler sur la place des parents à l'hôpital elle commente : « la place des parents, c'est se taire, voilà. Je pense que ça peut se résumer à ça. Mais je ne suis pas d'accord. Là, aujourd'hui, elle sort et ils n'ont rien trouvé de plus. Hier, elle s'est reposée, donc elle n'a plus mal, mais je leur ai dit que c'est après avoir fait un effort qu'elle a mal. Donc on va rentrer et ça va recommencer. Et moi qu'est-ce que je fais ? J'étais allée voir mon médecin traitant en lui disant : « écoutez, il faut vraiment faire quelque chose » et il m'a fait une lettre pour qu'on l'hospitalise. Elle a vu deux spécialistes, le docteur C. et B.J.. » (...) parlent de myalgie¹⁹. « Mais ils n'ont pas éliminé les autres hypothèses. Il était question d'une biopsie musculaire, d'un scanner et le médecin m'a dit « Ce n'est pas nécessaire. Ce ne sont pas des examens anodins pourquoi voulez-vous que votre fille souffre ». Mais je suis désolée, aujourd'hui la douleur chez l'enfant, on sait prendre en charge. Je travaille chez Sanofi [un laboratoire pharmaceutique], alors j'en sais quelque chose. Mais on ne vous écoute pas. Et là, elle doit rentrer, elle doit aller à des séances de kiné, de la relaxation et voir un psychologue. Mais comment je vais faire moi, je travaille et ce n'est pas facile à organiser tout ça. A X. [dans un autre hôpital dans lequel Élodie a été précédemment hospitalisée], ils n'ont pas vraiment cherché ce qu'elle avait, alors elle n'a pas voulu y retourner. Mais ça fait plusieurs mois, que dès qu'elle fait des efforts, elle a des douleurs. Je voudrais qu'on trouve ce que c'est ». (Elle pleure). (entretien informel, pédiatrie générale)

Face à l'appel à la culpabilité de faire souffrir inutilement sa fille, la mère d'Élodie tente d'opposer un savoir professionnalisé (dans le milieu pharmaceutique). Il s'agit peut-être également pour elle de repousser l'idée d'une implication relationnelle dans le mal-être de sa fille en se montrant favorable à une poursuite des investigations somatiques et en mettant en avant les difficultés organisationnelles du projet thérapeutique proposé par les médecins. Cet argument a peu de chance d'être entendu car les difficultés d'organisation familiale sont peu prises en compte par les médecins, au nom du principe que les parents ont l'obligation de tout faire pour leur enfant (le temps maternel devient alors la variable d'ajustement permettant de rendre compatible de multiples contraintes), à moins que les parents n'adoptent une stratégie de non compliance complète, contraignant alors les médecins à revoir leur décision.

Certains parents ne cherchent pas à se positionner en directeur de trajectoire et se contentent d'être les auxiliaires des médecins (Bachimont, 2002).

Je discute avec la maman de Nicolas, âgé de six-sept ans. Elle s'arrête de parler en voyant qu'un médecin étranger au service vient voir son fils qui ne se trouve pas à ses côtés à ce moment-là. Je lui demande si elle souhaite aller voir.

¹⁹ Douleur musculaire.

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

-Non, ils ne m'ont pas appelée.

Après avoir vu Nicolas, l'orthopédiste vient lui poser quelques questions. Il lui demande si Nicolas avait la même démarche avant, s'il a déjà eu des hospitalisations prolongées, ce qui rappelle une fois de plus que les parents sont les portes-parole du dossier médical et les témoins de l'histoire de la maladie de leur enfant pour le compte des médecins.

L'interne, Frédéric, après le départ de l'orthopédiste vient s'asseoir à côté de la mère de Nicolas : « C'était l'orthopédiste. Pour écarter tout risque, un rendez-vous a été pris pour une scintigraphie osseuse. Ne vous inquiétez pas, c'est pour être sûr.

-Je vous fais confiance. Vous savez ce que vous avez à faire.

Frédéric : c'est à Pinard. Un aller-retour dans la journée. Une voiture médicalisée viendra le chercher. Alors, par contre, il faut que vous soyez là, mais c'est pas un problème parce que vous êtes-là. En général, on n'a pas les résultats tout de suite. On lui passe un produit par la perfusion pour regarder les articulations des hanches. »

Frédéric conclut la discussion en disant : « je pense qu'il ne faut pas insister sur ça en ce moment. Il en a déjà assez marre comme ça.

-Oui, il n'en peut plus là.

-Oui, il ne faut pas le focaliser là-dessus. Il faut l'inciter à marcher un maximum.

-Oui, j'essaye, mais ce n'est pas facile. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La mère de Nicolas accepte de ne pas être l'initiatrice des interactions avec les médecins, de s'en remettre à leur décision sans les discuter et de suivre leurs conseils pour accompagner les efforts thérapeutiques des médecins et la prise en charge psychologique de son fils.

Certains parents, sous prétexte de se positionner en directeur de trajectoire, font obstruction aux soins. Les demandes exprimées par le parent-directeur de trajectoire doivent intégrer la rationalité médicale pour avoir quelques chances d'être suivies d'effet :

Christine, une jeune infirmière, raconte qu'elle n'en peut plus « à cause de la maman du 11. Elle n'arrête pas de me dire que je suis idiot et la grand-mère c'est pareil. Avec elle, tu as toujours l'impression que tu es moins que rien. Elle ne voulait pas d'aérosol parce qu'elle dit : « je ne supporte pas de la voir pleurer. Trouvez autre chose !

-Oui, mais alors je ne vois pas pourquoi elle reste à l'hôpital parce qu'il n'y a pas d'autres solutions et vous ne nous laissez pas la soigner ». Fadila (faisant fonction de chef de clinique) a dit : « si ça continue on ne va pas la garder longtemps ». A chaque fois que je rentre dans la chambre, elle m'engueule. Sa fille avait de la fièvre, elle ne voulait pas lui enlever son body. Elle a dit : « Donnez-moi un Doliprane ! ». Je ne lui ai pas donné. Je vais lui faire prendre un bain. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Face à l'absence de collaboration de parents qui remettent en cause les procédures médicales, les professionnels peuvent agiter la menace d'une sortie anticipée et faire usage de leur pouvoir discrétionnaire pour surseoir aux demandes des parents (en ne donnant pas le Doliprane demandé en représailles du manque de compliance de la mère). Cependant l'arme de la sortie anticipée est à double tranchant car elle n'appartient pas aux seuls médecins. Il arrive que des parents exigent que leur enfant sorte « contre avis médical », faisant jouer à plein leur autorité parentale. Sauf en cas de danger pour l'enfant, les médecins ne peuvent s'y opposer à moins de mettre en œuvre une procédure lourde de

placement provisoire ou de s'engager dans un travail de persuasion coûteux en temps et sans garantie de succès. Il peut en découler une certaine désorganisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant, qui devient hachée, non plus en raison des défauts organisationnels de l'hôpital mais par la faute des parents.

Alors qu'elle assure l'encadrement des élèves infirmières, Nathalie, infirmière, est interrogée par l'une d'entre elles : « pour les nourrissons, à quoi sert la psychologue, je ne vois pas trop ? C'est plutôt pour les parents dans ce cas.

Nathalie : si tu agis sur les parents ça se répercute aussi sur l'enfant tu sais. Il faut leur parler (...) avant qu'ils ne pètent un plomb parce qu'après c'est trop tard. Ça fait des parents comme la maman de Floriane qui sortent contre avis médical et qui reviennent. Les urgences ont appelé, Floriane revient.

Moi : déjà ! Mais elle vient de sortir ?

Nathalie : Oui, je sais mais les parents voulaient partir à tout prix et voilà ! » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour les convaincre de renoncer à une sortie contre avis médical, les médecins peuvent jouer, plutôt que sur la rationalité médicale *stricto sensu*, sur une identification des postures parentales (le conseil est donné non pas seulement en tant que médecin, mais en tant que parent), en mettant en jeu la responsabilité parentale en cas de sortie anticipée de l'enfant :

La grand-mère de Moïse souhaite quitter l'hôpital alors que son petit-fils, un tout petit bébé, a encore de la fièvre. Monsieur Courtille, le chef de service, parvient à la convaincre de rester en lui disant : « moi je vous assure, si c'était mon enfant, je ne partirais pas. Même médecin, je ne le garderais pas à la maison. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Comme pour la recherche d'information, les parents ne disposent pas toujours de la disponibilité suffisante pour jouer le rôle de « directeur de trajectoire ». La surveillance de l'enfant malade *stricto sensu*, de même que la garde des frères et sœurs de l'enfant hospitalisé, réduisent pour les parents/les mères les possibilités de jouer ce rôle, en limitant leur possibilité de déplacement et d'interpellation des médecins.

Hadji, âgé de deux-trois ans, est sortant. Lorsque je quitte le service, il est dans le couloir près des ascenseurs à l'extérieur du service avec sa maman qui porte un bébé maintenu par un large tissu dans son dos. Elle s'est assise sur une chaise face au couloir d'entrée du service de telle sorte à être vue et à voir ce qui s'y passe. Elle me demande d'aller chercher le médecin parce qu'elle attend ici. (notes de terrain, pédiatrie générale)

De même, l'accessibilité des médecins constitue une difficulté supplémentaire, plus encore si on applique le principe qu'il vaut mieux parler « au Bon Dieu qu'à ses saints ». Comme pour la recherche d'information, il faut alors développer des stratégies pour accéder au chef de service :

La mère d'Hawa, hospitalisée « chez les bébés », tient sa fille dans ses bras et salue les médecins rassemblés pour la visite de Monsieur Courtille.

Francine, la chef de clinique, lui demande à plusieurs reprises de retourner dans sa chambre avec Hawa. La mère d'Hawa lui répond : « d'accord, d'accord », mais ne bouge pas.

Chapitre 6 – Des parents contrôleurs des soins ?

Francine : s'il vous plaît madame, retournez dans votre chambre, là on va tout réexpliquer depuis le début pour tout se remettre en mémoire et après on vient vous voir et on vous explique tout.

La mère d'Hawa (fixant du regard Monsieur Courtille) : Je veux écouter !

Claire, chef de clinique : d'accord madame.

Après avoir écouté en silence les différentes hypothèses exposées par les médecins, la mère d'Hawa intervient : « Mais écoutez docteur, je vous demande une chose, si c'est pour attendre un résultat, je préfère rentrer chez moi parce que vous comprenez, c'est très difficile ici, j'ai d'autres enfants, je ne peux vraiment pas rester, c'est trop compliqué pour moi. Et en plus ici, il n'y a rien à faire que regarder les plafonds et les murs. On tourne en rond, c'est impossible.

Monsieur Courtille : Bon écoutez, on va voir ce qu'on peut faire. On va attendre les résultats de l'EMG (électromyogramme)²⁰ mais pour l'IRM à mon avis, ce n'est pas la peine.

La mère d'Hawa : Ah merci docteur, vraiment, je vous remercie ». La mère d'Hawa repart alors vers la chambre de sa fille. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il s'agit autant pour la mère d'Hawa d'entendre les informations échangées sur sa fille, en remettant en cause le principe de *two-step-flow* présenté par la chef de clinique, que de se positionner en « directeur de trajectoire » en ayant directement pour interlocuteur le chef de service, plus à même d'imposer aux médecins de son équipe de ne pas respecter les procédures habituelles en organisant de manière personnalisée la suite des soins d'Hawa (autorisée à sortir avant l'obtention des résultats des derniers examens).

Dans le face-à-face avec le médecin spécifique au temps de la consultation, les parents s'autorisent-ils aussi à se positionner en « directeurs de trajectoire » ?

2 – Au cours des consultations

Au cours des consultations, les parents ont tout d'abord un rôle d'auxiliaire du médecin visant à faciliter le déroulement de la consultation. S'agit-il pour les parents uniquement de réaliser les tâches les moins qualifiées ? Ce serait d'une part accorder peu de valeur à la dimension relationnelle dans prise en charge de l'enfant et d'autre part ne pas tenir compte d'un rôle très inégalement adopté par les parents : le travail sur la trajectoire médicale de l'enfant (Strauss), qu'il s'agisse d'aménager un traitement ou de programmer des interventions, en soupesant les bénéfices et les inconvénients des décisions prises pour l'enfant et pour l'équilibre familial lui-même.

Malik, âgé d'environ deux ans, est suivi à Lille après une greffe de foie. Monsieur Thibaut m'explique qu'il s'agit d'une consultation à la demande de la maman qui a envoyé un courrier, apparemment mécontente de la façon dont les choses se passent à Lille. Malik marche avec un déhanchement de gauche à droite auquel les médecins de Lille, selon elle, ne prêtent pas attention.

Pendant la consultation, la mère de Malik demande : « Au point de vue kilos, il grossit pas beaucoup. Par rapport au Cortancyl, faudrait pas commencer à diminuer²¹ ?

²⁰ Enregistrement de l'activité musculaire.

Monsieur Thibault : Il prend 5 mg un jour sur deux, c'est cela ?

La mère de Malik : Oui.

Monsieur Thibault : Oui, on peut peut-être diminuer ».

En s'appuyant sur des connaissances étendues, la mère de Malik s'autorise à intervenir dans le détail du traitement de façon à accélérer la trajectoire de maladie de son fils pour permettre un « retour à la normale » (une moindre dépendance aux corticoïdes limitant les effets secondaires du traitement et notamment ses répercussions sur l'aspect physique de l'enfant). Il ne s'agit pas pour Monsieur Thibault de surseoir sans réserve à la proposition de la mère de Malik (l'adverbe « peut-être » le souligne avec douceur, tandis que l'emploi du prénom personnel « on » marque symboliquement l'inclusion de la mère de Malik dans une décision finale pour laquelle il souhaite son adhésion sans en déléguer l'autorité).

Lorsque les parents parviennent à faire valoir leur position de contrôleurs des soins, ils font admettre aussi plus facilement leur volonté d'être partie prenante dans les décisions concernant la trajectoire de leur enfant.

Monsieur Thibault (à la maman de Marc-Olivier, âgé de cinq ans, qui présente un dossier médical particulièrement lourd : il a eu une greffe du foie et est en attente d'une greffe de rein après une opération cardiaque et est suivi en dialyse dans l'attente de celle-ci) : « Sur votre liste vous aviez d'autres questions²² ?

La mère de Marc-Olivier : Alors, en fait, suite à cette écho-doppler qu'il avait eu, on avait été un peu étonné de la façon dont ça s'était passé, ça peut être une question de personne, mais la personne qui l'avait fait ne paraissait pas habituée. On a eu l'impression qu'il y a eu un flottement.

Monsieur Thibault : ...ne pas vous rajouter de venir encore ici, mais si ça peut vous rassurer, on peut tout à fait faire l'échographie ici.

(Les parents de Marc-Olivier interrogent Monsieur Thibault sur l'opportunité d'un traitement par hormones de croissance) :

La mère de Marc-Olivier : ...il a grandi. Dans sa tête il a changé mais sa croissance est un peu ralentie. On sait que c'est pas la priorité maintenant avant la greffe de rein.

Monsieur Thibault (au Père de Marc-Olivier) : Comment vous voyez les choses vous ?

Le père de Marc-Olivier : Marc-Olivier ne peut pas avoir d'hormones de croissance du fait de sa greffe hépatique. Si on fait l'hypothèse que Marc-Olivier c'est un syndrome d'Alagille²³ ...

Monsieur Thibault : Peut être une conjonction de toutes ces maladies. On peut essayer de donner des hormones de croissance en surveillant de très près le foie, ça peut se discuter. ... en reparler. Éventuellement sous surveillance.

(...)

²¹ Le Cortancyl est prescrit aux enfants transplantés pour éviter le rejet du greffon. Il présente des effets secondaires gênants avec une conséquence esthétique : gonflement des joues, hyperpilosité, ralentissement de la croissance.

²² L'exercice du travail sur la trajectoire suppose de ne pas gâcher le « temps utile » de la consultation. Les parents et certains enfants viennent parfois avec une liste de questions préparées à l'avance pour en explorer les différentes dimensions. Il s'agit probablement ainsi de sortir du cadre des questions sollicitées par le médecin qui en restreint le champ en fonction d'une définition des priorités qui lui est propre.

²³ Il s'agit d'une association d'un faciès typique avec plusieurs malformations, dont une atteinte hépatique qui suppose généralement une transplantation hépatique à long terme.

La mère de Marc-Olivier : C'est pas intéressant de commencer trop tôt ?

Monsieur Thibault : [ce serait] dommage de faire courir un risque au niveau du foie alors que... En plus une piqûre par jour. C'est pas non plus très confortable...

Le pédiatre n'oppose pas un refus frontal aux parents de Marc-Olivier, mais insiste par ses questions sur le fait qu'il doit s'agir d'une décision partagée par les deux membres du couple (ce qui peut en compliquer l'élaboration). Il les amène à accepter de différer la décision finale à partir d'un accord de principe, raffiné par la suite par l'évocation des contraintes du traitement. En finissant par ce point, le pédiatre fait en sorte que cette dernière idée l'emporte dans l'esprit des parents de Marc-Olivier et se rallie à son projet d'abstention thérapeutique provisoire.

Le travail sur la trajectoire réalisé par les parents est compliqué par le caractère hautement spécialisé de la consultation. Il est difficile pour les parents de faire valoir leur point de vue, en raison d'un différentiel de savoir et d'expertise, mais aussi de la prise de risque associée à certaines décisions médicales (le traitement envisagé pouvant avoir des effets plus ou moins négatifs selon les cas) qui met en cause leur responsabilité s'ils ont appuyé une décision (voire « forcer la main » du médecin) tout autant que celle du médecin. Néanmoins, les parents parviennent à étendre progressivement leur niveau de compétence (Silverman, 1987), aidés en cela par les médecins lorsqu'ils souhaitent en faire des sentinelles averties de ce qu'il convient de surveiller. L'exemple des parents de Marc-Olivier montre que médecin accepte d'autant mieux un dialogue sur les décisions médicales qu'il reconnaît aux parents un plus haut niveau de compétence et que ces derniers ne contestent pas les données qu'il met en avant.

La manière dont certains parents cherchent, parfois avec succès, à influencer sur la trajectoire de maladie de leur enfant, peut donner le sentiment qu'ils disposent de marges de manœuvre importantes. Ce serait oublier que les parents se montrent inégalement compétents ou habiles pour agir sur la trajectoire de leur enfant. La figure des parents « directeurs de trajectoires » ne doit pas masquer le fait qu'ils restent soumis à l'évaluation de professionnels investis du pouvoir de juger des compétences parentales. Pour participer aux décisions sur la trajectoire hospitalière de l'enfant (y compris dans leur essence médicale), encore faut-il avoir été reconnu au préalable comme un parent « compétent », non seulement par l'acquisition d'un savoir sur la maladie et le fonctionnement de l'institution hospitalière, mais aussi dans les relations directes à l'enfant. Si certains parents se positionnent en contrôleurs des soins, d'autres (parfois les mêmes) sont soumis à une intervention plus ou moins directe pour les amener à réaménager la relation qui les unit à leur enfant et modifier leurs pratiques en tant que parents.

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Ce chapitre vise à interroger l'hypothèse formulée par Anne-Marie Arborio d'une évaluation sociale des malades réalisée par l'ensemble des professionnels de santé et ses conséquences sur la prise en charge des enfants hospitalisés :

« [Si l]a pratique médicale, à l'hôpital, se présente apparemment comme guidée par la mise en œuvre de préceptes scientifiques dont toute catégorisation sociale des malades semble exclue (...) [r]ien n'interdit pourtant *a priori* de penser que ces évaluations interviennent dans le fonctionnement quotidien de tout service d'hospitalisation quels que soient les malades concernés. » (Arborio, 2001, p. 148)

Les pédiatres, en particulier, loin de l'image parsonienne d'un universalisme abstrait qui seul guiderait leur appréciation des situations¹, apparaissent comme des professionnels de la morale familiale. Pour la sociologue américaine Sydney A. Halpern, il s'agit d'ailleurs de l'une des spécificités de cette spécialité médicale aux Etats-Unis². L'analyse de Sydney Halpern portait essentiellement sur la pédiatrie de ville. Les travaux empiriques réalisés sur les services de réanimation néonatale montrent cependant que l'on peut étendre leur constat à la pédiatrie hospitalière.

Pour mettre en évidence l'existence d'un encadrement par les professionnels de la relation parents-enfant, plusieurs situations d'observations ont été mobilisées : les échanges entre professionnels, lors des « staffs » et des réunions « pluridisciplinaires » (permettant aux différentes catégories de professionnels de se rencontrer pour mettre en commun les informations dont ils disposent et leurs préoccupations concernant tel ou tel enfant), au cours desquels sont élaborées les décisions et exprimées – en coulisses – les tensions ressenties par l'équipe dans les relations quotidiennes avec les parents ont été analysés. Ont été extraites des notes prises lors de ces réunions les présentations mettant en jeu les figures parentales. La salle de repos a joué un rôle semblable pour saisir les discours de l'équipe infirmière sur les parents (cf. chapitre 3). Dans le service

¹ Dans son étude des services de réanimation pédiatrique, Anne Paillet montre que si les médecins mettent en avant un idéal d'indépendance des jugements à l'égard de la situation familiale, « [c]es discours d'indépendance vis-à-vis du contexte familial ne correspondent [...] qu'à la définition de l'idéal légitime. Ils n'impliquent pas qu'en pratique les caractéristiques propres à chaque configuration familiale n'interviennent en rien dans les processus décisionnels. La position d'observation directe permet, sinon d'établir des corrélations entre les variables familiales et les décisions prises, en tout cas de voir poindre, dans les entrelacs des décisions *in situ*, une mobilisation médicale de données familiales – et plus précisément d'attributs abordés en termes « psychologiques ». » (Paillet, 2003, pp. 209-208). Elle rejoint en cela l'analyse développée par (Orfali, 2004).

² Voir le chapitre 1 pour une présentation détaillée de cette thèse.

d'hépatologie, l'analyse du déroulement des consultations a permis de saisir le travail d'encadrement des pratiques parentales en actes, dans les relations de face-à-face. L'analyse des interactions entre parents et professionnels dans les services a permis d'étendre l'observation du travail d'encadrement à d'autres catégories de professionnels (en particulier les infirmières) et d'en saisir les conséquences en-dehors du temps restreint de la consultation.

I – Les jugements sur les compétences parentales dans les discours des professionnels

A - Dans les services de réanimation néonatale

Dans les services de réanimation néonatale, étudiés par Carol Heimer et Lisa Staffen, les parents/les mères font l'objet d'un travail de repérage (typified) en fonction de leur relation avec leur enfant principalement (en tant que parent), parfois en fonction de leur relation avec les équipes (en tant que « membre » du service).

« ... les membres de l'équipe négocient pour définir quels sont les parents qui ne peuvent vraiment pas reprendre l'enfant à domicile, ceux pour qui la situation se présente « mal » mais qui peuvent apprendre, les parents qui en savent assez pour ne pas retenir l'attention sans prendre de risque et qui ne nécessitent pas beaucoup d'efforts parce qu'ils apprennent vite et font bon usage des ressources disponibles. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 217, traduit par moi)

Les parents sont étiquetés en fonction de la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant, manifestation de l'influence du savoir psychologique sur l'établissement des relations entre parents et professionnels et des effets en chaîne de cette prise en compte sur le fonctionnement du service. Mais, comme le font remarquer les auteurs, il est relativement délicat de juger si les parents se sont attachés (has 'bonded') à leur enfant ou pas. Les professionnels mobilisent ainsi une série d'indices qui se discriminent selon un juste milieu à atteindre par les parents, toujours « sur la corde raide » et susceptibles de mal faire. Parmi les indices recueillis par les professionnels, la manière dont les parents touchent, portent leur enfant et attachent de l'importance à ces moments d'interaction retient particulièrement l'attention : ils doivent regarder et parler à leur enfant ; ils ne doivent exprimer ni des sentiments trop plats, ni une réaction émotionnelle trop forte ; ils ne doivent ni venir irrégulièrement, ni passer trop de temps dans le service ; téléphoner ni trop souvent, ni trop rarement ; ils ne doivent pas parler de la sortie de l'enfant lorsque celle-ci est encore improbable, mais éviter de considérer qu'elle est inenvisageable. Les parents doivent apprendre à réaliser les soins de *nursing* et des soins médicaux simples, changer les couches de leur enfant lorsqu'ils sont présents.

Les professionnels ne parviennent que progressivement à établir un consensus concernant les parents étiquetés. Les étiquettes négatives sont d'abord attachées au comportement, avant, si elles sont confirmées, d'être attachées à la personne elle-même. Les jugements portés peuvent être révisés. Ils pèsent plus lourdement sur les mères que sur les pères ; de même la relation mère-enfant retient plus souvent l'attention que la relation père-enfant. La participation des mères dans l'unité est considérée comme obligatoire (mandatory), celle des pères comme « discrétionnaire ». Globalement, les standards qui définissent la bonne parentalité correspondent aux valeurs des classes moyennes. Néanmoins, une relative indulgence prévaut pour les parents défavorisés qui ne seront jugés négativement qu'en regard de standards révisés à la baisse (par exemple, s'ils ne peuvent rendre visite régulièrement à leur enfant, les jugements seront moins sévères car on suppose que les contraintes matérielles pèsent plus lourdement sur eux). Les étiquettes attribuées aux parents sont élaborées au cours des multiples conversations ayant lieu au sein de l'équipe, sans qu'il n'y ait toujours consensus sur le label attribué. Les parents dont le comportement est jugé « inadéquat » (inappropriate) vont faire l'objet d'un travail de réintégration et se voient enseigner les compétences parentales qui leur font défaut. Ce d'autant plus que la durée d'hospitalisation est longue et que les soins à apporter à l'enfant à domicile sont importants. Dans les cas les plus extrêmes, la garde de l'enfant peut être retirée aux parents.

Les conséquences d'un tel repérage sont importantes pour l'orientation de la relation entre parents professionnels.

« ... ceux qui ne sont pas considérés comme de bons parents seront moins consultés sur leurs préférences et leurs suggestions sur ce qui pourraient améliorer l'enfant sont traitées avec moins de respect. Les infirmières auront moins tendance à coordonner les soins de telle manière que les parents puissent nourrir et donner le bain à leur bébé. Les parents auront moins de chances d'être informés des événements mineurs et majeurs intervenus dans le cours de la maladie de leur enfant. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 179)

Même si les professionnels préfèrent se cantonner aux seuls problèmes médicaux de leurs patients, ils n'ont pas d'autres choix que de traiter aussi les problèmes sociaux des parents de leurs patients.

Ces résultats présentent des convergences avec les observations réalisées dans le service de pédiatrie générale et d'hépatologie, avec un travail de socialisation des parents au fonctionnement du service plus intense en hépatologie et moins développé dans le service de pédiatrie générale, une volonté de réformer le comportement des parents assise plus souvent sur les exigences de la maladie en hépatologie et sur le constat d'un écart vis-à-vis des normes de la parentalité en pédiatrie générale.

B – Dans les deux services étudiés

1 - L'analyse du discours des professionnels : des précautions nécessaires

Avant de se pencher sur les discours en coulisses des professionnels, il convient de garder à l'esprit qu'au cours de ces conversations, sont mises en exergue essentiellement les situations qui posent problème, attitude caractéristique des métiers de service selon Julius Roth.

« ...les professionnels ont tendance à sélectionner en public les aspects de la clientèle qui sont sources de difficultés pour eux. Les conversations entre enseignants portent de façon disproportionnée sur les mauvais élèves et les fauteurs de trouble, les conversations entre policiers sur les criminels dangereux et les citoyens difficiles, les serviteurs sur les maîtres qui manquent d'égards. Une étude au cas par cas des contacts avec les clients a toute chance de révéler que les exemples discutés par les équipes ne sont pas représentatifs de la totalité de leur clientèle. » (Roth, 1972, pp. 850-851, traduit par moi)

De surcroît, dans les coulisses du service, les propos tenus sur les familles prennent volontiers une tournure « iconoclaste », qui peut choquer le profane et tranche avec l'extrême civilité qui prévaut habituellement dans les échanges directs avec les parents. Dans son étude portant sur la socialisation des internes aux États-Unis, Terry Mizrahi met clairement en évidence cette tendance dans les discours tenus sur les patients :

« A travers l'usage de termes argotiques péjoratifs pour désigner certains patients socialement indésirables, l'utilisation de l'humour noir qui évoque de manière fantasmée le meurtre [d'un patient] ou dresse le portrait de ces derniers en objet de dérision ou de mépris [...], les patients étaient souvent manipulés et occasionnellement verbalement malmenés par l'équipe. » (Mizrahi, 1985, p. 224, traduit par moi)

De la part des professionnels, il s'agit pour une part d'une stratégie défensive de mise à distance, face à des situations fortement chargées émotionnellement.

« ... les patients sont dépersonnalisés au cours des réunions de l'équipe et dans les discussions. L'audience est rendue moins humaine de sorte à conférer à l'équipe une part de ce que Goffman appelle « l'immunité émotionnelle ou morale » ('emotional and moral immunity') et une implication plus faible de leur part. En même temps, la solidarité interne au groupe (in-group solidarity) des membres de l'équipe est renforcée par le fait de discuter des patients qui posent problème et par la formulation d'une perspective commune les concernant » (Rosenthal & al., 1980, p. 64, traduit par moi)

Les différentes « blouses blanches » peuvent néanmoins être en désaccord sur le traitement qui doit être réservé aux parents, y compris en coulisse.

Alors que je suis présente depuis plus d'un an dans le service, après le « tour » du lundi matin, Martine, l'assistante sociale, critique les jugements portés par Marc, l'interne : « Je sens que ça monte, c'est très difficile pour moi. Parler des parents comme ça, vraiment, ça me fait quelque chose. » J'essaie de tempérer en lui disant que moi aussi ça me choque, mais qu'après j'essaie de neutraliser les choses en me disant que c'est un moyen de

construire la distance. Elle n'est pas d'accord : « la distance peut-être mais ça n'explique pas tout. Je trouve qu'il vaut mieux travailler avec les parents que contre eux. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Je suis finalement soulagée d'entendre quelqu'un se montrer critique par rapport aux propos tenus par les médecins à l'abri de la salle de réunion. Ce n'est sans doute pas un hasard si c'est l'assistante sociale qui s'insurge ainsi à couvert. Le principe, qu'elle met en avant, de collaboration avec les parents correspond à une idéologie professionnelle propre aux assistantes sociales, suite au tournant pris dans politique de protection de l'enfance à partir des années 1980 (Pioli, 2006 ; Mackiewicz, 1998).

Dans l'analyse des discours des professionnels, j'ai choisi d'accorder une place importante aux discours des médecins car on a parfois tendu à les extraire du travail d'encadrement des pratiques parentales, en raison d'une division du travail attribuant la responsabilité de l'encadrement des parents à d'autres catégories du personnel, telles que les infirmières, les assistantes sociales et psychologues ou psychiatres rattachées aux services. Or, nous verrons que la délégation, par les pédiatres, du travail d'encadrement des pratiques parentales aux autres catégories du personnel hospitalier reste partielle et qu'ils ne souhaitent pas abandonner toute autorité sur le repérage des parents qui posent problème et la définition des mesures à envisager.

Concernant les médecins, l'analyse de leurs conversations constitue, selon Renée Anspach, un matériau de choix pour saisir les catégories de jugement qu'ils mobilisent dans leurs relations avec les malades et son entourage.

« Alors qu'on a beaucoup écrit sur la manière dont les médecins parlent *aux* patients, très peu a été écrit sur la manière dont ils parlent *des* patients [...]. Cette focalisation de l'analyse sur l'interview médicale domine alors que la façon dont les médecins parlent des patients est une source d'information potentiellement importante sur la culture médicale. Il est rare que les médecins révèlent directement leurs suppositions (assumptions) concernant les patients lorsqu'ils parlent avec eux ; c'est lorsqu'ils parlent et écrivent à d'autres médecins au sujet de leurs patients que les suppositions, croyances et valeurs sont affichées plus directement. » (Anspach, 1988, p. 358, traduit par moi)

Dans les services de pédiatrie, ce matériau présente cependant une difficulté car lors des discussions entre pédiatres, les parents ne sont pas systématiquement évoqués. Au cours de son enquête, réalisée dans les années 1970, sur les services de réanimation néonataux américains, Charles Bosk constatait ainsi que lors des réunions médicales, les discussions sur les patients sont presque exclusivement des discussions sur des chiffres. Les discussions portant sur les variables familiales sont si rares qu'elles suscitent une demande d'en revenir au sujet principal lorsqu'elles interviennent dans le fil de la conversation (Bosk, 1992). L'attention reste centrée sur les patients et les parents ne font l'objet de discussion que par extension du soucis exprimé pour tel ou tel patient (Rosenthal & al., 1980). L'étude réalisée par Joel Frader et Charles Bosk sur un service

de réanimation pédiatrique permet de préciser dans quelles circonstances les discussions entre professionnels mettent en jeu les parents. Ils ont enregistré le déroulement des staffs et comptabilisé les références qui y sont faites aux familles. Ils observent que lors de la présentation de l'histoire de la maladie, il peut être fait référence aux observations ou actions des parents.

« ... les règles formelles et informelles des discussions (talking) dans le service de réanimation pédiatrique (PICU) autorisent à mentionner les parents dans l'exposé de l'histoire du patient et pour la préparation de la sortie (discharge planning). » (Frader, Bosk, 1981, p. 269, traduit par moi)

Ces références peuvent être évaluatives, c'est-à-dire inclure un jugement sur les familles, ou neutres. Pour les auteurs, la place conférée aux discussions sur les parents lors des staffs peut être vue comme un indicateur du degré auquel ils sont intégrés dans les soins apportés à leur enfant. Or, les membres de l'équipe ne font que rarement référence aux parents. Les médecins semblent faire intervenir les parents dans la discussion lorsqu'ils ne peuvent plus faire appel au « cadre » (entendu au sens goffmanien du terme) de référence médico-technique.

« Dans les cas où l'incertitude médicale est très grande ou lorsque les médecins reconnaissent que la médecine moderne ne peut plus être utile au patient, les médecins se tournent vers des raisons non techniques. Il est fait référence aux parents lorsque les médecins ne parviennent plus à agir en s'appuyant sur des arguments scientifiques (scientific grounds). » (Frader, Bosk, 1981, p. 270, traduit par moi)

Selon les auteurs, cette exclusion relative des parents provient du souci de se protéger, et de protéger les familles, face à la charge émotionnelle intense des situations potentiellement chargées d'un danger de mort ou de handicap. Le manque de discussions concernant les sentiments des familles semble ainsi renvoyer à une stratégie défensive de la part des médecins.

Dans une publication ultérieure, Susan White, à partir d'un terrain réalisé en Angleterre, confirme ce résultat³. Les jugements normatifs à propos des parents lui apparaissent cependant comme l'un des aspects de la routine du travail pédiatrique. Juger du caractère approprié des « affects » exprimés par les parents fait partie intégrante, à ses yeux, des compétences professionnelles mises en œuvre par les pédiatres. Ces jugements portés en coulisses ne sont pas sans effets ensuite dans les rencontres entre parents et pédiatres. Au cours de ces rencontres, les pédiatres vont en effet avoir tendance à confronter leur point de vue à celui des parents, pour tenter d'amener un changement de leur part. Si les parents acceptent alors les conseils du médecin, ils

³ On retrouve une situation similaire dans les services de gériatrie, selon l'étude réalisée par Latimer, citée par Susan White [Latimer, J. : *The Conduct of Care : Understanding Nursing Practice*, Oxford, Blackwell Science, 2000], ou celle d'Hélène Bocquet ou Serge Clément, dans le cas français (Bocquet, Clément, 1997).

peuvent échapper à une étiquette trop négative. Elle remarque cependant que « la propension à faire porter le regard vers l'intérieur (to look inwards) du corps de l'enfant ou vers l'extérieur, sur son environnement social (social circumstances), n'est pas distribuée de façon égale entre les médecins ».

« Les médecins qui se préoccupent des parents (raise concerns about parenting) peuvent se voir attribués la réputation d'être excessivement engagés (excessive zealotry) ou inutilement punitifs, mais ceux qui omettent d'explorer les dimensions sociales du problème peuvent (rétrospectivement) courir le risque d'être accusés de naïveté ou de collusion avec les parents. » (White, 2002, p. 432, traduit par moi)

Dans le travail de Carol Heimer et Lisa Staffen, les informations recueillies lors des discussions entre membres de l'équipe occupent également une place stratégique dans leur argumentation concernant le contrôle social exercé sur les parents dans les services de réanimation néonatale.

« Au cours de ces réunions, les évaluations des parents par les différents membres de l'équipe sont comparées et reconsidérées. Le travail social et l'attention des infirmières destinées à obtenir des parents qu'ils réforment leur comportement dépendent largement de ces réunions. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 62, traduit par moi)

Les deux auteures notent cependant que l'évaluation des parents est essentiellement faite oralement et subsiste dans le temps à travers la tradition orale du service. Elle transparait également, bien que dans une moindre mesure, dans les dossiers infirmiers qui rendent compte notamment de la manière dont les parents respectent « l'obligation de proximité » - première exigence de la part du personnel hospitalier à leur égard - par la fréquence et la durée de leurs visites dans le service.

Ces travaux plus récents donnent à penser que l'évaluation de la situation familiale des enfants hospitalisés s'est développée au regard des pratiques existantes dans les années 1970-80. On peut faire l'hypothèse que l'ouverture plus grande des services, qui s'est opérée de façon concomitante, n'est pas indépendante de ce phénomène. De plus, ces travaux confirment l'intérêt de se pencher sur les conversations entre professionnels pour faire émerger une dimension du travail médical écrasée par la montée en puissance d'une biomédecine, décrite comme aveugle à toute appréhension de l'environnement social du malade.

L'évaluation des pratiques parentales par les professionnels s'appuie sur deux grands axes autour desquels s'élabore leur jugement : l'adhésion des parents au projet thérapeutique qui doit se traduire par leur « compliance » au traitement envisagé pour l'enfant ; leur adéquation à la norme « autonomiste » qui organise désormais le système de soins (faire le moins appel aux professionnels en assurant soi-même une part du travail « médical ») (Saillant, 2000). Le repérage de ces deux axes qui structurent les jugements des professionnels permet de mieux comprendre le travail d'encadrement des pratiques parentales réalisé en face-à-face.

2 – Des parents « compliants » ?

Le terme de compliance est plus large que le simple suivi du traitement et recouvre également une attribution de rôle au patient. Par extension, je considérerai que les parents sont compliants quand ils adoptent le comportement qui est attendu d'eux dans le service. Le travail de Norman Fineman permet d'éclairer l'usage pratique des catégorisations concernant la compliance, dans la régulation des rapports entre les équipes de soins et les patients. Pour l'auteur, la compliance est une catégorie construite par les professionnels pour rendre compte des comportements jugés inacceptables de la clientèle (Fineman, 1991, p. 355). Les professionnels de soins définissent et interprètent subjectivement les comportements non compliants au cours des interactions avec les patients.

« La non-compliance est autant un statut attribué par les soignants (providers) qu'il est mis en acte (achieved) par les clients. Il a autant à faire avec les valeurs, les attitudes et les croyances sous-jacentes aux attentes et aux jugements des soignants qu'avec les comportements de leur clientèle. » (Fineman, 1991, pp. 372-373, traduit par moi)

Pour être considéré comme compliant, le patient ne doit pas seulement suivre consciencieusement le traitement prescrit, il doit adopter un certain type de comportement lors des interactions avec le personnel des services. Ce comportement va au-delà du principe de déférence à l'égard des médecins et concerne un savoir-être. « Il est attendu des clients qu'ils fassent preuve d'honnêteté, de ponctualité, qu'ils soient coopératifs, raisonnables, responsables et conscients, soucieux d'eux-mêmes (self-interested), polis, ouverts et accompagnant les efforts des équipes » (Fineman, 1991, p. 358). L'auteur met en évidence les stratégies adoptées par les médecins pour gérer les comportements non compliants, sachant que de tels comportements peuvent aussi être un moyen pour les patients de préserver une part d'autonomie. Les patients non compliants auront droit à un traitement différent selon que leur comportement est interprété comme intentionnel ou non. Les comportements de manipulation, de consumérisme médical, le fait de créer des tensions entre les membres de l'équipe, placent le client du côté de l'intentionnalité, avec une forte connotation morale dans les jugements portés. Dans ce cas, les professionnels optent pour des stratégies punitives voire provoquent un comportement d'« exit », d'auto exclusion des services. On retrouve une attitude semblable dans les services de pédiatrie générale et d'hépatologie.

La mère de Jean est accusée de créer des tensions dans le service et à la Maison des parents. Après son départ, elle s'attire les commentaires suivant de la part du personnel : « il était temps qu'elle parte celle-là ! ». (notes de terrain, hépatologie)

Si le comportement non compliant est interprété comme non intentionnel (avec une minoration des compétences du patient, en particulier de son niveau cognitif), le patient n'est pas condamné, mais voit ses marges d'autonomie fortement limitées, avec une

prise de contrôle sur sa vie, puisqu'il est jugé non responsable de ses actes. A nouveau, on peut transposer ce constat au traitement dont font l'objet les parents dans les services.

La mère de Sonia, est catégorisée comme « limite psychiatrique » par la surveillante. Au cours d'un bref échange à la Maison de l'enfant, la mère de Sonia me confie, sans plus d'explication : « je ne veux pas qu'on se mêle de ma vie privée ». Faut-il y voir la trace d'une tentative de prise de contrôle sur sa vie alors que sa fille se trouve à un point-clé de sa trajectoire (des discussions sont en cours sur l'opportunité de la laisser rentrer à la Réunion dans l'attente de la greffe) ? (notes de terrain, hépatologie)

Les deux exemples précédents donnent à penser qu'il est possible de transposer les constats établis par Norman Fineman à propos des patients aux parents. Pourtant, selon Goffman, l'entourage du malade échappe pour une part au contrôle de la clientèle (Goffman, 1968). Mais, compte tenu des conditions d'hospitalisation qu'il observe dans les hôpitaux psychiatriques des années 1950, Goffman n'a pas envisagé la situation où l'entourage du malade en vient à vivre à l'hôpital, partageant ainsi une partie des contraintes institutionnelles qui pèsent sur le « reclus ». En tenant compte de la dépendance des proches par rapport à l'équipe soignante, Anselm Strauss s'oppose à l'idée que les proches n'ont pas à craindre les représailles de l'équipe s'ils adoptent un comportement jugé non conforme. A propos de l'entourage des patients mourants - mais ce constat peut être étendu -, il écrit : « les proches qui n'arrivent pas à se conformer aux normes de convenance de l'équipe médicale sont susceptibles de recevoir de celle-ci instruction, réprimandes, voire même de subir des mesures disciplinaires » (Strauss, 1992, p. 127). J'ai trouvé la trace de telles mesures dans les deux services étudiés. Accroître l'isolement, en évitant de rentrer dans la chambre, est l'une des possibilités.

Le comportement du père de Christelle, qui ne quitte pas sa fille âgée de quatorze ans un seul instant, est désapprouvé par l'équipe du service d'hépatologie, les infirmières évitent alors de rentrer dans la chambre, si ce n'est pour les soins techniques. (notes de terrain, hépatologie)

Pour les parents, adopter un comportement non conforme, c'est prendre le risque de perdre l'avantage dans la concurrence pour obtenir l'attention du personnel. En effet, selon Anselm Strauss, en dépit du principe de neutralité et d'égalité de traitement entre les patients, les patients « méritants » reçoivent de meilleurs soins médicaux.

« Il y a concurrence effective ou potentielle entre les malades pour les ressources disponibles, notamment le temps de l'équipe, son attention, ses compétences, mais aussi occasionnellement et temporairement, pour des ressources rares comme des équipements et des médicaments. » (Strauss, 1992, pp. 194-195)

En raison de la concurrence pour l'accès à certaines ressources rares à l'hôpital, le personnel doit opérer une sélection au sein de la clientèle. Cette sélection s'opère en fonction de critères médicaux, mais pas seulement : tout un travail de catégorisation sociale de la clientèle y contribue. Le critère de l'âge est mobilisé, le sexe, le statut social du malade sont également repérés par certains indices. C'est tout l'intérêt du

travail d'Anne-Marie Arborio que de mettre à jour l'importance de ce travail de catégorisation sociale de la clientèle pour la réalisation du travail hospitalier au quotidien. S'inspirant des travaux d'Howard Becker, elle rappelle que « c'est là une caractéristique de tout métier de service que d'élaborer des principes de catégorisation des clients en fonction des problèmes que chacun pose pour l'accomplissement des différentes tâches » (Arborio, 1996, p. 92). Elle attire également l'attention sur la place de l'identification de l'entourage familial et social du malade dans ce travail de catégorisation⁴. Je ferai l'hypothèse que cette catégorisation familiale permet d'occulter une catégorisation sociale sous-jacente ou tout du moins, de la faire passer à l'arrière-plan. Le discours de la surveillante générale du service d'hépatologie fait nettement apparaître la variété des critères utilisés :

« C'est des enfants qui sont dans des situations à peu près identiques, tu vois bien que chaque parent essaie de faire pour..., ce qu'il peut, mais bon, c'est pas toujours ce que nous on aimerait en tant que soignants, mais bon est-ce qu'il y a un modèle type, je ne sais pas. Tu as des parents qu'on trouve assez extraordinaires comme les parents de Clément, par exemple, qui vont se relayer, qui sont toujours d'égale humeur, qui suivent les consignes. Et c'est vrai que ça se ressent sur le même, le même il est bien dans ses baskets. Et puis bon tu as, je crois que c'est selon les caractères de chacun - tu vois bien, des situations qui sont tout à fait différentes. Et tu as la maman de Sonia, tu as vu la maman de Sonia. Bon, cette maman elle a tout un passé personnel tellement lourd que, la pauvre, je crois qu'elle est au summum de la galère. Elle est limite psychiatrique je trouve. Elle a des moments où elle est psychiatrique, c'est vrai... Mais bon c'est vrai qu'elle est dans une situation qui est terrible cette fille. Elle est jeune en plus, elle a vingt ans... » (entretien, hépatologie)

On a donc d'un côté une famille « classique » : un couple marié, deux enfants, un partage du devoir de présence entre les conjoints pour assurer une présence continue auprès de l'enfant (« qui vont se relayer »), un travail de maîtrise de soi réussi (« qui sont toujours d'égale humeur »), un travail sur les sentiments efficace et le respect de l'un des principes centraux de l'éducation contemporaine : veiller à l'épanouissement de l'enfant (Singly, 1996) (« il est bien dans ses baskets »), un respect des règles de fonctionnement du service (« qui suivent les consignes »). De l'autre, une mère seule, jeune, qui ne maîtrise pas le travail de relation avec l'équipe. Lorsqu'elle considère que la mère de Sonia relève « presque » d'une prise en charge psychiatrique, la surveillante remarque en même temps qu'elle est dans une situation sociale difficile, mais cette dernière n'est pas jugée déterminante en dernière instance. Dans les jugements des professionnels, il est fréquent que la psychologisation des comportements parentaux

⁴ Les travaux réalisés par Anne-Marie Arborio permettent de montrer que les aides-soignantes procèdent de manière routinière à une évaluation sociale des malades en utilisant les multiples indices qu'elles collectent par leur proximité avec ces derniers et leur accès à l'intime et au corps du malade. Elles peuvent chercher à corriger certains comportements des malades par des « actions de formation » (Arborio, 2001).

tende à écraser l'appréciation de leur condition matérielle d'existence comme facteur explicatif.

Les parents doivent donc se montrer compliants en marquant leur adhésion au projet thérapeutique, mais aussi en se pliant aux règles formelles et informelles de fonctionnement du service. La spécificité de la situation actuelle consiste à évaluer cette compliance en fonction de leur adhésion à la « norme autonomiste » qui régit désormais le système de santé dans son ensemble.

3 – Au cours des réunions dans le service de pédiatrie générale : juger l'adéquation des parents à la « norme autonomiste »

Au cours des réunions entre les membres de l'équipe médicale, la fonction parentale fait l'objet d'une évaluation plus ou moins serrée, éclairant le nouveau champ d'intervention imparti aux acteurs hospitaliers. Est tout d'abord évaluée la capacité des « parents » (la neutralité du terme ne doit pas conduire à masquer que ce sont avant tout les mères qui sont mobilisées) à mettre en œuvre la « norme autonomiste », c'est-à-dire leur capacité à rester autonome du système de santé, aussi longtemps que possible, en effectuant eux-mêmes certains soins de nature plus ou moins technique⁵.

Lors de la présentation de Diary, hospitalisé « chez les bébés », en raison d'un syndrome polymalformatif avec un problème de prise de poids, il est dit : « La maman ne parle pas français. La maman doit apprendre à poser la sonde. Isabelle [infirmière] a dit que la mère n'est pas prête du tout, et pas prête d'être prête. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les parents qui adhèrent à cette norme, en faisant en sorte de limiter le recours au système de santé, se voient attribuer une étiquette laudative, ceux qui refusent de s'engager dans les soins à leur enfant sont, au contraire, unanimement discrédités.

Lors d'une réunion entre médecins, la mère de Jordan (âgé d'un an et demi environ, né avec une malformation de l'œsophage) est décrite comme « une maman en or : elle met le réveil toutes les trois heures pour ses aérosols pour lui éviter une hospitalisation » (...). Pour la chef de clinique, « si on arrive à le maintenir à la maison c'est grâce à elle car il a des soins très lourds. Il était en HAD [hospitalisation à domicile] à la sortie mais comme elle était autonome on a arrêté l'HAD. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les soins médicaux deviennent alors, par métonymie, représentatifs de l'ensemble des soins parentaux apportés à l'enfant.

A propos de Michel, Marc [interne] précise lors de sa présentation : « La maman a dit qu'elle ne veut pas faire les aérosols. »

⁵ Mais il convient de garder à l'esprit, comme le montre Charles Bosk à propos des conseillers en génétique qui sont de fervents promoteurs de l'autonomie des parents vis-à-vis de l'autorité professionnelle, notamment dans la prise de décision, dès la fin des années 1970 aux Etats-Unis, la face cachée de l'autonomie peut être dans certains cas l'abandon du patient à lui-même, qui doit seul affronter le drame qui lui est exposé par le généticien.

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Francine [chef de clinique] : Je veux la voir quand elle arrive. Soit on fait des enfants pour s'en occuper, soit on n'en fait pas.

Marc : Oui, enfin, si tu leur dis ça, c'est la meilleure façon de les énerver. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le déroulement de l'hospitalisation va servir de « révélateur » de la manière dont les parents assument leur fonction parentale : rendu vulnérable par la maladie, l'enfant hospitalisé, aux yeux des professionnels, a tout particulièrement besoin de l'attention de ses parents. Ces derniers ne doivent en aucun cas donner le sentiment de se décharger sur les soignants.

La mère d'Etienne retient ainsi l'attention, non seulement en raison d'une grande précarité sociale (la mère d'Etienne qui a trois enfants vit à l'hôtel) mais aussi par son attitude dans le service : « la maman on la trouve trop à l'aise dans le service.

-...Parce qu'elle est rassurée de passer la main à des professionnels, se demande l'assistante sociale.

Christiane [cadre de soins] : on a quand même l'impression qu'elle se décharge sur l'hôpital.

Camille [chef de clinique] : peut-être qu'elle s'est attachée à l'équipe ?

-Avec le personnel elle est un peu familière.

-Peut-être parce qu'elle a besoin de contact social.

Christiane : quand le premier a été hospitalisé [Etienne a un frère jumeau], quand il a fallu l'hospitaliser, elle est arrivée avec un grand sourire en disant : « J'espère que vous aurez une place ». On s'est posé beaucoup de questions. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'absence de complianc⁶ des parents (le refus de suivre les prescriptions des soignants), le peu d'attention accordée au suivi médical de l'enfant par ses parents, en particulier lorsque la situation pathologique est préoccupante et requiert des soins minutieux, est également interprétée comme un signe de « négligence ».

A propos de Sofia, âgée de six ans et atteinte d'une malformation de l'oesophage, le jugement est plus catégorique que dans le cas d'Etienne pour lequel les interprétations ne sont pas tranchées. Sofia est suivie en consultation par Lucie [chef de clinique] qui a été contactée par la pédiatre de la PMI. « Elle l'a trouvée pâle et fiévreuse, raconte Lucie, lorsqu'elle a vu Sofia. Elle a insisté pour que le père l'amène à ma consultation. Il n'est pas venu. J'ai rappelé. La maman parle très mal français. Elle m'a passé la grande sœur :

⁶ Jeanine Morawski-Bachimont revient dans sa thèse sur l'histoire de cette notion. Elle rappelle que c'est à partir des années 1940 que les études assimilant les malades à des « defaulter » se multiplient dans les revues médicales anglosaxonnes. Cette notion est rapidement remplacée par celle de complianc qui désigne le comportement d'une personne qui respecte les conseils médicaux de santé. Dans les années 1970, on peut repérer une multiplication des études, souvent menées par des médecins, qui mettent la non-complianc des patients sur le compte d'une mauvaise communication entre patients et médecins. Selon l'auteure, « [l]'exigence de la complianc au traitement est une démarche qui se trouve à l'articulation entre un regard médical qui considère le malade comme un partenaire de soins obéissant, et l'expression d'une autorité médicale habituée à considérer le profane comme dépendant. » (Morawski-Bachimont, 2002, p. 27). Elle insiste également sur le rôle désormais joué par le mouvement d'éducation du patient comme moyen d'améliorer sa complianc, l'éducation du patient s'institutionnalisant depuis plus d'une décennie dans les pays industrialisés avec un certain retard de la France.

« elle va très bien, elle n'a pas de fièvre ». Du coup, je l'ai convoquée, mais je ne suis pas sûre qu'elle vienne. C'est une gamine laissée pour compte, c'est dramatique. Le père, quand il est question d'argent, il vient. La dernière fois en consultation, elle allait mieux. Le père en consultation ne parlait que de fric alors que je lui parlais d'orthopédie, d'orthophonie. Il est incapable de parler de la manière dont ça se passe à la maison. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les deux aspects du soin familial, prendre soin et avoir le souci de (mieux représentés par la notion anglosaxonne de « care »), sont pensés comme interdépendants : la visée thérapeutique et organisationnelle de délégation de certains soins aux parents est une visée pratique. Elle contribue aussi à distinguer les parents « défaillants ». Retiennent donc particulièrement l'attention les parents peu présents.

Lors de la présentation de Sébastien, bébé trisomique, le commentaire porte, non sur l'évolution de la pneumopathie pour laquelle il est à nouveau hospitalisé, mais sur l'absence de sa mère : « une maman fantôme, ça fait huit jours qu'il est là, la maman n'est pas venue une fois. Elle n'a pas téléphoné. Elle s'est pas inquiétée de savoir comment il allait.

Karine [chef de clinique] : il va falloir qu'on la voie, elle va finir par l'abandonner.

Anne [interne] : il faut le stimuler un minimum ce gamin ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'absence des parents sert de révélateur d'une « obligation de proximité » (Young & al., 2002) non remplie par les parents. C'est bien au nom de l'intérêt de l'enfant que ce travail de repérage est effectué. On ne peut néanmoins négliger un deuxième aspect qui contribue au repérage : l'absence des parents vient compliquer le travail des soignants.

Après plusieurs mois passés dans le service, la nouvelle chef de clinique, Claire, lors de la présentation d'un petit garçon âgé de six semaines, dont l'interne n'a pas pu rencontrer les parents, commente irritée : « Y-a qu'ici qu'on voit pas les parents des tout petits. (à l'interne) Il prend ses médicaments ce bébé-là, qu'est-ce qu'il t'a raconté ? » (rires) (notes de terrain)

Dans les propos de la chef de clinique, deux aspects sont entremêlés : l'idée que les parents absents ne reconnaissent pas les besoins relationnels spécifiques de l'enfant hospitalisé, perçu comme fortement dépendant, lorsqu'il est plus petit, de son environnement familial, et l'idée que cette absence des parents complique le travail médical *stricto sensu*, en ne permettant pas de reconstituer l'histoire de la maladie nécessaire à l'élaboration du diagnostic.

La capacité à comprendre et le fait d'adhérer au projet thérapeutique est également analysée selon ce double regard : indice d'une fonction parentale assumée et d'un travail facilité pour les soignants. Sont systématiquement distingués les parents qui « comprennent » et ceux qui « ne comprennent rien ». Certaines hospitalisations « pour raisons sociales » sont en elles-mêmes indicatrices d'une incapacité attribuée aux parents à assumer une fonction soignante :

Siny, âgé de quatre mois et demi, qui a un asthme du nourrisson, est vu en consultation par Lucie, l'une des chefs de clinique, qui explique qu'elle l'a gardé [en hospitalisation] « pour

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

que la mère ne se sauve pas avant de lui faire son bilan. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le travail éducatif parental, lorsqu'il paraît déficient, retient également l'attention, toujours dans une double perspective d'équilibre enfantin et de travail facilité pour les soignants.

A propos de Luc, lors d'une réunion pluridisciplinaire, Nathalie [infirmière] rapporte l'évènement suivant : « Mais avec Claire [chef de clinique], il file doux. Parce qu'il criait et la maman lui dit : « laisse-toi examiner, après je t'achèterai une voiture ». Claire lui dit : « Mais vous vous y prenez très mal, c'est pas comme ça qu'il faut faire. Tu te laisses examiner sinon je me fâche. » Et, aujourd'hui, elle lui dit : « je vais t'examiner ». Il dit « oui » tout de suite. Il a compris à qui il avait à faire. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ce sont également des aspects plus éloignés des préoccupations médicales *stricto sensu*, tels que les conditions de vie (absence de logement, logement insalubre, absence de ressources), mais aussi la qualité de la relation parents-enfant voire les difficultés conjugales qui sont évalués pour leurs répercussions négatives sur le développement enfantin et la mise en œuvre du projet thérapeutique.

Ainsi Anne [interne] à propos de la mère de Zineb, hospitalisée in extremis en France et pour laquelle a été diagnostiquée une pathologie HIV, remarque : « Elle est un peu bizarre avec sa gamine. La petite geignait et la mère allongée ne faisait rien, comme si elle faisait un caprice.

Claire [chef de clinique] : la petite se serait opposée à la mère pour la nourriture à un moment. Elle me disait qu'elle mangeait avec les autres adultes et pas avec elle. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Au nom du bien-être de l'enfant, de nombreux aspects de la vie privée des parents peuvent entrer dans le champ d'expertise de chacun.

A propos de Nassim, âgé de six mois, hospitalisé à deux reprises dans le service pour des bronchiolites, il est précisé lors de sa présentation : « C'est une maman qui refuse de voir quelqu'un. Elle est très agressive, elle veut pas. Il y a de gros problèmes de couples.

Claire [chef de clinique] : ce sont des parents qui tiennent un bar. De toute façon, quand les parents veulent pas voir un psy', si on insiste c'est une catastrophe. Chaty la suit en consult', j'instillerai à chaque fois un petit peu. On lui donnera un petit verre. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Selon les difficultés identifiées, la situation de l'enfant peut être signalée à l'assistante sociale, à la psychologue, à l'éducatrice du service ou encore à des intervenants extérieurs. Professionnalisme et détachement moral ne vont pas sans une certaine stigmatisation des parents « repérés », en raison de la charge morale des soins à l'enfant qui pèse alors sur les médecins, en tant que garants du développement de l'enfant, si ses parents n'assument pas, selon eux, cette fonction.

Lorsque l'équipe parvient, dans des conditions *a priori* défavorables, à mettre en place les conditions de réalisation de la « norme autonomiste » et un projet thérapeutique

convergent qui permet à l'enfant de réaliser des progrès, l'expertise acquise dans l'accompagnement des parents devient une source de satisfaction professionnelle.

Lors d'une réunion, Francine [qui remplace l'une des chefs de clinique en congé maternité] s'exclame : « Mais regardez Dylan [ayant une malformation de l'œsophage, il avait d'abord été envisagé pour lui de faire une gastrostomie], il est en train de manger par la bouche. J'ai appelé Landy [gastroentérologue ?] qui m'a dit : « vous pouvez essayer ».

Marie-Jo [puéricultrice] : La maman s'en occupe bien.

Mme Jacquet [surveillante générale] : la maman est sans doute plus patiente.

La maman a toujours été exceptionnelle, renchérit quelqu'un.

Valérie [infirmière] : au début il a fallu l'accompagner, mais c'est vraiment une réussite.

Martine [assistante sociale] : oui, c'est une réussite du service. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ces différentes observations permettent d'attester l'extension du travail des médecins, et des membres des équipes hospitalières qui les entourent, vers une prise en charge globale de l'enfant qui inclut, dans une logique préventive et/ou de préparation de la sortie, un regard porté sur les capacités parentales elles-mêmes. Celles-ci sont jugées en fonction de la capacité manifestée par les parents à répondre aux exigences médicales, mais plus fondamentalement encore, en fonction de la qualité de la relation établie avec l'enfant. Il nous semble donc que la « norme autonomiste », dont Francine Saillant soulignait le caractère paradoxal, puisqu'elle renforce la dépendance à l'entourage (Saillant, 2000), fonctionne comme *métonymie* de l'un des enjeux majeurs de l'éducation contemporaine : le difficile apprentissage de l'autonomie qui passe par le « caractère contenant », mais également « l'ouverture » de la relation parents-enfant elle-même.

Dans les mesures envisagées par les pédiatres au cours des réunions médicales, on repère déjà des formes d'interventionnisme plus ou moins poussées selon les situations (inciter tel parent à consulter un psychologue pour régler des problèmes de couple par exemple). On en trouve également la trace dans les relations de face-à-face entre parents et pédiatres telles qu'on peut les observer au cours des consultations.

II – Au cours des consultations : l'interventionnisme des pédiatres dans le service d'hépatologie

Je voudrais à présent interroger les normes qui entourent la parentalité contemporaine à partir de cette scène sociale originale qu'est la consultation pédiatrique spécialisée à l'hôpital, le caractère codifié de la consultation permettant de saisir à gros traits, dans un effet de condensation, les attendus du rôle de parents d'enfant porteur d'une maladie chronique. Les prescriptions qui encadrent l'exercice de la parentalité se révèlent au contact des pédiatres. La consultation pédiatrique se présente en effet comme une

« scène » sur laquelle l'*efficace* de la relation parent-enfant est métaphorisée (par la capacité manifestée d'apaiser un enfant par exemple) : la parentalité s'y expose, dans ses réussites comme dans ses errements. Des pédiatres, pourtant hyperspécialisés, y endossent un rôle de « contrôleur social ». Cette fonction est assumée car le projet de vie et le projet thérapeutique tendent à coïncider. De la normalisation de la trajectoire biographique de l'enfant dépend en effet la réussite d'un projet thérapeutique qui n'est pas la guérison, mais le maintien d'un état paradoxal de « malade bien portant », décrit avec finesse par Claudine Herzlich et Janine Pierret dans leur étude sur l'évolution de l'expérience de la maladie.

« ... le malade d'aujourd'hui se pose moins la question d'*être* comme tout le monde que de vivre comme tout le monde. « *Comment arriver à retrouver et à mener une vie normale ?* ». La réponse à cette question (...) implique de vivre avec sa maladie, avec les contraintes et les limitations qu'elle impose, de réussir à faire de la maladie une forme de vie. » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 83)

Ayant observé des consultations dans un centre de soins pédiatriques ambulatoires américain, dans le cadre d'une étude exploratoire, Aaron Cicourel signale pourtant que l'aptitude à s'intéresser aux aspects privés de l'existence chez les pédiatres, bien que faisant partie prenante de leur capacité d'expertise, s'acquièrent difficilement.

« Les médecins débutants répugnent précisément à entrer dans les détails de la vie privée des parents, bien qu'ils soient professionnellement convaincus que ces informations leur sont indispensables s'ils veulent mesurer correctement l'incidence de l'environnement familial sur la croissance normale d'un enfant ». (Cicourel, 1995, p. 33)

De même, il insiste sur le fait que la résolution des problèmes médicaux suppose de la part du médecin la capacité à faire des inférences sur l'environnement familial de l'enfant.

« L'activité du médecin traitant un problème dépend des informations qu'il obtient des parents, mais elle est également déterminée par sa capacité à faire des inférences sur les circonstances favorables au développement de l'enfant et sur les conditions de vie de la famille, inférences qui vont au-delà des informations recueillies. » (Cicourel, 1995, p. 35)

Il remarque notamment que lorsque la barrière de la langue empêche toute communication directe avec les parents, c'est à l'aide d'indices indirects que le médecin parvient à se rendre compte des conditions de vie « en observant, au cours de la consultation, la manière dont l'enfant est habillé, le comportement de sa mère, les réponses à ses questions » (Cicourel, 1995, p. 32). L'intérêt de l'approche d'Aaron Cicourel est de supprimer toute considération morale dans le repérage de cet intérêt du médecin pour la vie privée du malade et de se concentrer sur le « raisonnement médical », en laissant de côté la problématique de la médicalisation de la vie sociale dans sa charge critique.

On pourrait cependant lui objecter que les cas de figure décrits, dont il admet le caractère exploratoire en raison du faible nombre de consultations pédiatriques observées, viennent masquer un autre type de situation, certes moins fréquent, relevé par Phil Strong dans ces travaux datant de la fin des années 1970. En s'appuyant sur un cadre d'analyse emprunté à Goffman, Phil Strong montre en effet que les consultations peuvent être réparties selon deux « formats » principaux, « le format bureaucratique » (bureaucratic format), dans lequel la probité morale des parents est rarement mise en doute par les médecins – de loin le plus fréquent –, et « le format charitable » (charity format) dans lequel le client est défini comme présentant un problème moral et social s'ajoutant aux raisons médicales qui l'ont conduit à consulter. Le défaut de caractère du client autorise dans ce cas le médecin à explorer l'ensemble de la vie du patient. Quand la consultation repose sur le format charitable, il devient alors plus difficile de laisser de côté la problématique du « contrôle social ».

L'identité professionnelle peut également exercer un rôle sur le degré d'interventionnisme auquel s'autorise le médecin. Charles Bosk montre ainsi que les conseillers en génétique, dans les années 1970, mettent en avant l'autonomie du patient pour ne pas s'immiscer dans les décisions prises par les parents.

« Ici, ironiquement, le contact avec des professionnels, qui sont des étrangers, dans le contexte d'une organisation formelle, l'hôpital pédiatrique, contribue à préserver la vie privée (privacy). Mais il ne s'agit pas d'une conséquence obligée ; une autre idéologie professionnelle et un autre exercice du métier (shopfloor practices) pourraient aboutir à un résultat très différent. » (Bosk, 1992, p. 124, traduit par moi)

Ces différents travaux rappellent que l'attention des pédiatres pour les aspects privés de l'existence familiale de leur patient (et donc de leurs parents) ne visent pas à satisfaire leur curiosité, mais fait partie des outils de travail, dans la mesure où le développement de l'enfant est pensé comme dépendant de l'environnement familial. L'observation des consultations permet ainsi de repérer une série de normes à partir desquelles les pédiatres jugent de la qualité des pratiques parentales. Je m'attarderai sur celles qui sont le plus facilement repérables, car énoncées explicitement, en prenant trois exemples : l'attention aux signes corporels et à l'équilibre psychique de l'enfant, les parents étant en quelque sorte les « gardiens du corps » de l'enfant, mais également de son esprit⁷, la création des conditions favorables à la réussite scolaire et l'apprentissage de l'autonomie. Ils engagent le futur de l'enfant et illustrent la fonction parentale de « gardiens de la biographie » enfantine (Young & al. 2002), responsabilité forte lorsque la psychologie du développement nous a enseigné que « l'avenir est dans l'enfance » (Gavarini, 2001).

⁷ Berry Mayall a montré que les mères conçoivent les soins (care) apportés au corps de l'enfant comme ne pouvant être séparés des soins apportés à l'esprit (Mayall, 2002).

1 - Des parents « sentinelles »

J'ai déjà mobilisé la notion de parents sentinelles pour rendre compte de la place des parents dans la division du travail hospitalier (chapitre 5). L'observation des consultations rend plus visible le fait qu'il s'agit d'une tâche prescrite par les pédiatres et qu'elle n'est pas seulement spontanément adoptée par les parents pour marquer les limites de leur délégation des soins aux professionnels. Elle est la conséquence de la montée en puissance de la « norme autonomiste » qui suppose de la part des parents, dans le cadre des soins à domicile, l'acquisition d'un certain savoir-faire/savoir-juger pour éviter un recours trop intensif au médecin. L'adéquation à la norme « autonomiste » structurant les jugements des professionnels, il n'est pas étonnant de la retrouver au cours des consultations, les pédiatres faisant en sorte d'obtenir des parents une adhésion à ce principe. L'explicitation, au cours des consultations, de la fonction de surveillance conféré aux parents est également intéressante au regard des pratiques qui ont cours dans le service où elle n'est pas toujours si clairement énoncée. J'ai en effet été frappée par la récurrence de l'expression « il faut surveiller... » utilisée par les pédiatres au cours des consultations.

Lors de l'examen, la pédiatre constate qu'Elodie Capytan, âgée de neuf ans, greffée à l'âge d'un an et sous traitement immunosuppresseur pour permettre la tolérance du greffon, a un ganglion :

La pédiatre : Elle a un ganglion.

Madame Capytan : Elle a le nez pris.

-Oui, je vois qu'elle a le nez pris. (...) Bon alors qu'est-ce qu'on fait avec ce ganglion ? Elle a une gorge normale, pas de fièvre.

-Là depuis un moment, la piscine est installée et elle a pris un coup de froid (...).

-Venez voir Madame Capytan, je vais vous montrer pour que vous surveilliez. Vous voyez, on la sent bien la boule, comme c'est un ganglion, c'est une maladie et vous voyez c'est assez gros (Elodie touse). Il faudrait la...

Madame Capytan (s'adressant à son conjoint) : Bertrand tu vas toucher aussi.

Monsieur Capytan : Oui parce que c'est moi qui m'en occupe.

Madame Capytan : C'est le papa le matin (rires).

(La pédiatre explique) (...) : Elle a une obstruction nasale, il faut le surveiller ce ganglion. Dans deux semaines, il doit disparaître. Il faut surveiller parce que quand l'enfant est sous immunosuppresseurs depuis des années, on n'aime pas trop laisser ces ganglions traîner. (...) s'il persiste, il faut faire une biopsie pour l'enlever. C'est ce qu'on appelle un syndrome lymphoprolifératif. S'il ne diminue pas, on peut faire une cytoponction, une ponction à l'aiguille. (...) Ce que, éventuellement, vous pouvez faire c'est voir votre médecin. Là, avec ce ganglion, le voir peut-être dans quinze jours, s'il continue de grossir, vous consultez avant. (notes de terrain, hépatologie)

Dans cet exemple, la pédiatre énonce clairement la nécessité pour le parent d'agir en sentinelle, en raison de la fragilité de l'enfant greffé. Le « parent sentinelle » doit en outre adopter les gestes du médecin (palper un ganglion) pour décider de recourir ou non à ce dernier. Il voit ses compétences médicales enrichies, pour différer

l'intervention du médecin et ne s'en remettre à lui qu'au moment opportun. Le transfert de tâche est opéré sur le mode de l'évidence, sans négociation apparente : le passé de la relation pédiatre/parent et l'accord sur le but poursuivi apportent les garanties de l'effectuation. La promptitude des parents à répondre à l'incitation du pédiatre, de même que l'adaptation de la prescription à l'organisation familiale (la délégation en second au père du travail de surveillance, qui révèle, en creux, la prééminence, accordée de manière routinière par la pédiatre à la mère, pour la réalisation d'un rôle de « parent sentinelle » fortement ancré dans une dimension de genre) vient signifier leur acceptation du rôle imparti. Le travail du médecin consiste à présenter cette surveillance comme nécessaire, en justifiant médicalement une telle attention, sous une forme qui suppose un haut degré de compétences médicales de la part des parents. La pédiatre prend cependant le soin de traduire les termes les plus techniques (« cytoponction »).

La figure du parent-sentinelle semble nous écarter des conditions d'exercice de la parentalité ordinaire. Ce serait oublier que les parents, la mère surtout, conservent comme le rappelle François de Singly et Emmanuelle Maunaye, un rôle de « maintenance physique de l'enfant » (Singly, Maunaye, 1996), travail accru, souvent omniprésent, lorsque l'enfant est porteur d'une maladie chronique. Celle-ci fonctionne donc comme un miroir grossissant, permettant de révéler certains aspects des rôles parentaux, plus difficiles à saisir dans d'autres contextes.

Janine Bachimont attire l'attention sur les ambiguïtés possibles de la surveillance exercée par les parents sur l'enfant :

« En dépit des efforts déployés, pour faire de l'enfant malade un enfant comme les autres, la surveillance stricte des consignes glisse vers la surveillance de l'individu, au risque de le considérer comme un éternel enfant, ce que contestent les plus grands » (Morawski-Bachimont, 2002, p. 238)

Il peut donc y avoir conflit entre la fonction de parent-sentinelle, fortement suggérée par les pédiatres, et leur attention aux autres dimensions de l'éducation parentale telle que l'acquisition d'une autonomie par l'enfant, tout malade qu'il soit. Cette tension entre autonomie et contrôle est également présente dans un registre important, et on pourrait s'en étonner en raison de son caractère périphérique par rapport aux enjeux médicaux, des consultations : la surveillance et l'accompagnement de la réussite scolaire.

2 - Accompagner l'enfant pour favoriser la réussite scolaire

Les pédiatres s'autorisent également à étendre leurs prescriptions au-delà des aspects somatiques et mettent en avant la double obligation faite à tout parent aujourd'hui : l'apprentissage de l'autonomie, l'épanouissement de la personnalité enfantine et la réussite scolaire. La normalisation de la trajectoire de l'enfant greffé suppose de la part des parents de surenchérir sur ces deux dimensions. La réussite du travail médical,

mesurée en dernière instance par la « qualité de vie » de l'enfant greffé, demande la valorisation par les parents de la socialisation enfantine. Aussi les pédiatres s'autorisent-ils à être assez fortement prescripteurs sur ces deux dimensions. Avant d'envisager la question de l'autonomie et son caractère problématique, attardons-nous sur la prégnance de la norme de la réussite scolaire.

Tony a été greffé en prélevant la moitié du foie de son père. Il a douze ans et doit entrer en sixième SEGPA pour la rentrée scolaire de septembre (ce qui marque une exclusion des filières de réussite scolaire, il s'agit dans ce cas d'une scolarité aménagée pour des enfants ayant des retards d'apprentissage importants). Comme dans la plupart des consultations des enfants d'âge scolaire, la pédiatre commence par des questions sur la scolarité de Tony. Inquiète de son niveau en lecture, la pédiatre lui demande de lire une affiche qui se trouve dans le boxe de consultation, sur laquelle est écrit : « Le voyage de Babar ». Tony n'y parvient pas sans son aide. Un peu atterrée, elle lui demande alors : « Tu lis à la maison ? (Tony ouvre de grands yeux). Parce qu'en fait, il faudrait lire un petit peu à la maison.

La mère de Tony prend la parole : Avec moi ça va être dur.

-Vous savez pas lire ?

-Si mais avec moi il m'écoute pas.

-Et avec papa, ça irait mieux ? (s'adressant au père de Tony) Il faudrait le faire lire.

Le père de Tony : J'y pense pas trop. » (notes de terrain, hépatologie)

Le rappel de la norme ne se fait pas sans une certaine violence sociale (« vous savez pas lire ? ») face à ce couple de forains du Nord de la France qui réagit par l'esquive. On peut se demander s'il ne contribue pas pour une part à l'élaboration d'une « cérémonie de dégradation statutaire » (Garfinkel, 1956), les parents de Tony étant en quelque sorte destitués de leur identité de « bons » parents, en leur faisant publiquement, et de surcroît devant témoin puisque je suis présente, reconnaître leur incapacité à mettre en œuvre le répertoire de l'accompagnant scolaire. Cette incursion hors du champ somatique est la conséquence d'une approche globale du malade qui conduit, derrière son versant humaniste, à une extension du « regard médical », conférant au pédiatre la possibilité d'investiguer des aspects plus larges de la socialisation enfantine.

Voyons à présent le deuxième pan de « l'équation parentale », l'autonomie, qui prend une importance accrue au moment de l'adolescence.

3 - L'apprentissage de l'autonomie

Comme dans toute famille, les parents d'enfant porteur d'une maladie chronique sont confrontés au paradoxe qui consiste à entraîner les enfants à exercer leur autonomie, mais le dilemme dans leur cas est accru par le conflit, relevé par Silverman (qui a lui-même réalisé des observations de consultations pédiatriques à la fin des années 1970 en Angleterre), entre responsabilité parentale et autonomie de l'enfant : les parents sont supposés encourager l'acquisition d'une autonomie par l'enfant et sa capacité à gérer son traitement par lui-même, mais seront tenus pour responsables si un problème

survient. Prévenir le risque d'un écart par rapport au traitement en contrôlant leur enfant, c'est courir le risque d'être perçu comme excessivement protecteur (Silverman, 1987).

Quel est le modèle de résolution éventuellement suggéré aux parents lors des rencontres avec le pédiatre ? La pédagogie du contrat semble largement privilégiée. Or, comme le notaient Jean Kellerhals et Cléopâtre Montandon, le recours au contrôle dans les familles de préadolescents varie socialement : il est plus fréquent en bas de la hiérarchie sociale et culturelle tandis que la « relation » est privilégiée en haut de cette échelle (Kellerhals, Montandon, 1991). Le modèle transmis par les pédiatres n'est pas neutre socialement et place plus ou moins les parents en position d'inconfort, ce qui peut conduire à une relation plus heurtée entre parents et pédiatres dans ces situations. Centrale au moment de l'adolescence, la préoccupation pour l'autonomie n'en est pas moins transversale, selon des formes spécifiques, quel que soit l'âge de l'enfant. On l'observe ainsi dès la prime enfance.

a-Au cours de la prime enfance

Pour les plus petits il s'agit notamment de favoriser la participation enfantine à l'examen et la sollicitation de la parole de l'enfant par le médecin, selon un registre relationnel largement spécifié.

Baptiste est un petit garçon de cinq ans, plutôt bavard, qui montre à la pédiatre son jeu électronique en début de consultation.

La pédiatre : Alors tu vas avoir six ans au mois d'août ! Tu connais la date ?

Baptiste : Oui, c'est le 18 !

La mère de Baptiste : Oui, c'est ça, tu connais vraiment la date, c'est le 25 ! (elle sourit).

La pédiatre : Et quel mois ?

La mère de Baptiste : Août. Pardon, moi je la connais.

Il s'agit pour les parents de respecter la parole libre de l'enfant en évitant de se substituer à lui pour répondre aux questions du médecin, comme le révèle l'impair de la mère de Baptiste (en s'excusant, elle montre cependant qu'elle connaît bien cette règle implicite de la consultation). Or, favoriser l'épanouissement de la parole de l'enfant est l'une des normes fortes de l'enfance contemporaine, mise en évidence par François de Singly, notamment à travers son étude des parents qui font appel aux « écoles nouvelles ». Dans ces familles, François de Singly repère une modification des règles de la conversation.

« Chacun doit avoir la parole, chacun doit pouvoir s'exprimer, aussi bien les petits que les grands. Pour que cela soit possible, une trop grande dénivellation de statut est rejetée. L'enfant sera alors estimé en fonction moins de son degré d'obéissance que de son ouverture d'esprit et de sa capacité d'expression » (Singly, 1995, p. 285)

Cette norme vient rencontrer celle consistant pour les parents à se faire les traducteurs (Singly, 1999) ou les « interprètes » de leur enfant, en énonçant à leur place ce qu'il en est de leur être profond. L'une et l'autre ne sont pas toujours aisément conciliables et il faut aux parents trouver le juste dosage entre parler trop ou se taire. L'âge de l'enfant est une variable déterminante, mais les différentes scansion de la consultation ne sont pas non plus indifférentes (l'ouverture de la consultation laisse plus de place à la parole de l'enfant, de même que le moment de l'examen).

Si elle renvoie à une symétrisation des places entre enfants et parents, il ne faut pas oublier néanmoins, comme le rappelle François de Singly dans un article plus ancien, que la sollicitation de la parole de l'enfant peut aussi devenir une tentative de contrôle sur son for intérieur :

« Derrière les charmes de l'éducation libérale, on parvient à repérer la dépossession thérapeutique, pour l'enfant ou l'adolescent, de son comportement. Si l'éducation traditionnelle condamnait l'enfant au silence, l'enfant éduqué selon les canons de l'éducation libérale a le droit de prendre la parole, il en a le devoir. Même quand il ne parle pas, sa conduite parle pour lui. » (Singly, 1988, p. 123)

Ces remarques permettent de conforter l'idée développée en introduction que l'enfant malade représente une forme paradigmatique de l'enfance contemporaine et marque une exacerbation des attentes vis-à-vis des parents plutôt que leur transformation. A partir du moment où l'enfant grandit, l'autonomie va être mesurée dans son rapport à sa maladie et à son traitement en partant du principe qu'il peut désormais être considéré comme l'interlocuteur direct du pédiatre.

b-A l'adolescence

La consultation, caractérisée par la quasi-nécessité de la présence parentale, met sous-tension la norme de l'autonomie, principe organisateur de l'éducation contemporaine, avec une intensité particulière dans le suivi pédiatrique des adolescents. L'autonomie paraît toujours bornée par l'enjeu vital en cas d'interruption dans le traitement. Les parents de l'adolescent sont alors placés face à un dilemme : trop de contrôle leur fait encourir le risque d'être jugés surprotecteurs, pas assez d'être tenus responsables des errements de leur enfant.

Milo est un petit garçon qui a un déficit en alpha-1-antitrypsine⁸. Dans ce cas, il est contre-indiqué de fumer (risque d'emphysème pulmonaire). Après avoir donné ces explications aux parents de Milo, Monsieur Thibault précise : Au moment de l'adolescence, ce sera à vous de bien gérer à ce niveau-là. (notes de terrain, hépatologie)

⁸ Il s'agit d'un déficit inné en un enzyme produisant une atteinte respiratoire, digestive (notamment hépatique) pouvant nécessiter dans certains cas une transplantation hépatique et supposant un suivi régulier du foie.

Les parents doivent également se montrer attentifs vis-à-vis des répercussions psychologiques de la maladie avec un enjeu particulier au cours de l'adolescence. Il est attendu d'eux, alors, qu'ils favorisent la verbalisation de l'adolescent sur son expérience de la maladie. Il leur faut mettre des mots en commun sur la maladie. Ils doivent également se montrer favorables à un suivi psychologique si nécessaire.

Mélanie est une adolescente de quatorze ans, anciennement greffée. Elle a vu la psychologue du service, Madame Pingault, avant la consultation.

La pédiatre : Et Madame Pingault, tu vas la revoir l'année prochaine ?

Mélanie : Oui

La pédiatre : Ou plus tôt ?

La mère de Mélanie prend la parole : On a discuté un petit peu, on a craqué un petit peu aussi.

La pédiatre : Tu en avais assez de prendre le traitement ?

La mère de Mélanie : Non, c'est pas le traitement, c'est la peur de la maladie.

La pédiatre : Mais là, quand même, tu vis normalement, tu grandis, tu sens que tu n'es pas malade, mais il faut surveiller quand même parce que tu grandis. Pas trop contrôler aussi pour pas que tu sois trop dépendante de l'hôpital. Et puis, en général, on fait un bilan un peu plus complet au bout de dix ans et on fait une biopsie. Pour s'assurer quand même que tout est normal. Parce qu'à la limite, on baisse tout doucement le Cortancyl.

La mère de Mélanie : Il faut surveiller de toute façon on n'a pas le choix.

La pédiatre : Si la biopsie est normale ça peut conforter l'arrêt.

(...)

La mère de Mélanie : On n'avait commencé l'année dernière à écrire toute l'histoire parce qu'on avait lu le livre de Tim⁹ – c'est ce que je disais à Laurence [la psychologue]. On n'avait arrêté, mais là on va continuer parce que c'est une bonne thérapie et on l'amènera à Laurence. Et puis, si il faut, on ira voir un psychologue près de la maison.

La pédiatre : Tu en as parlé à l'école ?

Réponse brève négative de Mélanie.

La mère de Mélanie : y-a des amies qui savent. Elles en parlent facilement à la maison. On voit, quand Mélanie est angoissée, on essaye de répondre à ses questions. On est disponible.

La pédiatre : Tu en parles un petit peu avec ton frère. Il a tout compris ton frère ?

La mère de Mélanie : Oui-oui.

La pédiatre : Ils s'entendent bien ?

La mère de Mélanie : Oui-oui.

La pédiatre : Tu es la petite princesse.

La mère de Mélanie : Il a tellement peur lui aussi. Quand Mélanie va pas bien, il va pas bien et c'est l'inverse aussi.

La pédiatre : L'année prochaine on sera à sept ans de la greffe. (notes de terrain, hépatologie)

⁹ Cet ouvrage, sous forme de bande dessinée, a été élaboré pour accompagner la transmission d'informations à l'enfant sur sa maladie, au travers d'un petit Panda qui a mal à son « pandorga ».

La mère de Mélanie, sans respecter la règle qui voudrait qu'elle ne se substitue pas à la parole de sa fille, malgré les nombreuses tentatives de la pédiatre d'instaurer un dialogue direct avec Mélanie, se montre une accompagnatrice zélée pour l'acceptation par sa fille de sa maladie et de son état de malade bien-portante. Par ses remarques, la pédiatre indique que le travail de normalisation de la maladie suppose la levée des tabous, à la fois dans les relations intrafamiliales (vis-à-vis de son frère notamment), mais aussi dans les relations extérieures à la famille (à l'école). L'idéal d'égalité de traitement entre enfants, au cœur des normes d'éducation contemporaine, est lui aussi mis sous tension par la maladie et l'accompagnement parental individualisé qu'elle suppose (« tu es la petite princesse »). Quant au contrôle, il reste omniprésent au cours de la consultation, à la fois dans le discours de la pédiatre et dans celui de la mère de Mélanie. L'acceptation par Mélanie de sa maladie est perçue comme le premier pas vers sa compliance aux exigences d'un suivi qui reste contraignant (Mélanie devra à nouveau être hospitalisée pour le bilan des dix ans post-greffe).

L'enjeu est également que la compliance au traitement ne soit plus seulement garantie par les parents, mais puisse progressivement relever de la responsabilité de l'adolescent. Les parents qui tardent trop à assurer le passage de relais de la surveillance du traitement à leur enfant devenu adolescent se voient rappeler à l'ordre par les pédiatres.

Abdel a dix-sept ans. Il vient accompagné par son père à la consultation. Il est décrit par la pédiatre comme « prédélinquant » et surprotégé par ses parents.

La pédiatre à Abdel : Et ton traitement tu le prends bien ? Tu y penses ? Tu y penses seul où maman continue à contrôler ?

Le père d'Abdel : On contrôle toujours.

(...)

Abdel : Madame, moi je peux aller, tout ça, là-bas ? [en Algérie]

La pédiatre : Y-a deux choses. Si tu peux y aller seul, c'est tes parents qui décident parce que c'est eux qui payent le voyage. La deuxième chose c'est que tu prennes ton traitement. C'est une décision entre tes parents et toi. Soit tes parents te font assez confiance et sont sûrs que tu prennes ton traitement et j'imagine qu'il y a de la famille là-bas.

Le père d'Abdel : Y-a personne.

La pédiatre : Mais tu vas chez quelqu'un là-bas, s'il y a personne...

Abdel : Y-a ma tante. (notes de terrain, hépatologie)

La pédiatre profite de la consultation pour donner à voir une modalité d'encouragement à l'autonomie qui repose sur l'établissement d'un contrat entre parents et adolescent. Ce dernier vient contredire les modalités de contrôle direct mises en œuvre par les parents d'Abdel. Dans cet échange, la norme est énoncée de manière indirecte par la médiation du discours adressé à l'adolescent et non à son père. La norme d'une autonomie contractuellement conférée est insérée dans les modalités de redéfinition du problème posé par la décision à prendre. La norme « cachée » d'une autonomie tempérée par le

contrôle distant d'un adulte apparaît dans un deuxième énoncé qui vient contredire partiellement la reconnaissance d'un droit de l'adolescent à exercer son autonomie, à partir du moment où il a fait la preuve qu'il en était capable : la marge de liberté doit rester encadrée par un adulte qui puisse jouer, en lieu et place des parents, le rôle de sentinelle ou plus précisément, dans ce cas, d'assistant chargé de donner l'alerte (alert assistant) (Williams, 2000). L'assistant est chargé d'alerter le malade ou des tiers. Pour ce faire, il identifie les besoins du malade, les anticipe et cherche à les combler, ce qui suppose de savoir comment apporter son aide pour que celle-ci soit à la fois acceptée et adaptée aux besoins de la personne malade. Clare Williams mobilise ce concept pour penser le rôle des mères d'adolescents atteints de maladie chronique (Williams, 2000)¹⁰. Elle montre que la réussite de ce travail dépend de sa capacité à rester invisible, en particulier pour la personne qui en bénéficie, et suppose de la part des mères de mettre en place ce qu'elle appelle des « activités de développement », pour permettre progressivement à l'enfant d'acquérir l'autonomie qui lui fait défaut.

Yasmine, préadolescente, vient pour un compte-rendu du « bilan des dix ans » [bilan complet réalisé dix ans après la greffe]. Les résultats sont excellents. Sa mère raconte : Y-a eu une année... Je sais qu'une année on l'a laissée faire. Elle a oublié. Là on est à nouveau derrière elle.

La pédiatre : Ça a pas dû arriver très souvent.

(...)

La mère de Yasmine : Quand elle est toute seule, on essaye de faire en sorte aussi qu'elle le prenne aussi d'elle-même, parce que quand tu seras plus grande, tu seras...

Si les mères mettent en place ce travail trop lentement, elles peuvent être accusées par les proches, mais aussi par les professionnels de santé, de surprotéger leurs enfants. L'autonomie doit être au préalable testée avant d'être élargie (c'est le cas dans l'exemple de Yasmine), ce que n'ont pas su faire les parents d'Abdel.

Au cours des consultations, les pédiatres s'autorisent ainsi à intervenir pour orienter les pratiques parentales en fonction des normes contemporaines de la parentalité, non sans éviter toute contradiction entre principes éducatifs. On peut cependant s'interroger sur la pérennité, au-delà du temps de la consultation, des formes d'intervention mises en

¹⁰ Cette dernière montre que les mères adoptent plus fortement ce rôle pour les garçons que pour les filles. Notamment parce que les garçons sont perçus, construits, par leur mère comme moins capables de prendre soin d'eux-mêmes. De plus, les filles ont moins tendance à masquer leur identité de personne atteinte d'une maladie chronique et assument donc mieux la gestion de leur traitement que les garçons qui en raison des normes de masculinité, cherchent à cacher leur identité de malade pour être accepté dans le groupe des pairs, et gèrent donc leur traitement exclusivement en privé. Cette stratégie n'est tenable que parce qu'ils sont aidés par leur mère qui effectue pour une part un travail invisible. Le succès d'un tel travail est justement de parvenir à rester invisible aux yeux de l'adolescent, en évaluant constamment jusqu'à quel point il est possible de pousser leurs fils à plus d'indépendance. En conséquence, les mères contrôlent plus fortement le rythme d'acquisition d'une autonomie de leurs fils que de leurs filles.

place par les pédiatres sur la relation parent-enfant. Pour reprendre une expression chère à Pierre Bourdieu, ne prêchent-ils que des convertis ?

L'observation des interactions entre professionnels et parents au sein des services offre une temporalité plus étendue et confirme l'interventionnisme des équipes hospitalières.

III – Pendant le temps d'hospitalisation : un travail d'équipe

Dans les services de pédiatrie, la tentation de se substituer aux parents a longtemps persisté, en raison notamment d'un attachement des infirmières à certains enfants que l'on observe même lorsque leurs capacités relationnelles sont encore peu développées, comme dans le cas des enfants prématurés. Lorsque l'hospitalisation se prolonge, les infirmières décoorent le lit de l'enfant, l'habillent joliment et se comportent souvent en parents de substitution (surrogate parents) vis-à-vis des enfants hospitalisés (Heimer, Staffen, 1998). Cette tentation est désormais plus fortement encadrée (les infirmières qui s'attachent trop à un enfant sont rappelées à l'ordre par leurs collègues) dans l'idée que quelle que soit la qualité de la relation parent-enfant, celle-ci ne doit pas être effacée (comme on le voit dans les débats sur l'accès aux origines des enfants nés sous X par exemple, ou plus simplement dans les familles recomposées ou le beau-père n'est plus supposé remplacer le père). On observe donc un déplacement de l'investissement des professionnels visant non plus à apporter des soins de même nature que ceux apportés par les parents, mais à aider les parents à continuer d'assurer ces soins eux-mêmes ou à réinvestir cette fonction malgré les obstacles opposés par la maladie. Il ne s'agit pas de « faire à la place de » mais de « faire faire ». Au préalable les professionnels vont s'assurer que la relation parents-enfant est suffisamment bonne pour qu'ils puissent déléguer un certain nombre de tâches de soin aux parents (des soins plus délicats à assurer en cas de maladie de l'enfant), ou tenter de réformer cette relation si elle leur paraît déficiente. Dans les cas extrêmes, ils peuvent décider la mise en place d'une prise en charge institutionnelle de l'enfant, avec une gradation dans le degré de contrôle exercé pouvant aller jusqu'au retrait complet de l'autorité parentale après un signalement adressé par les équipes hospitalières au juge.

Avant d'intervenir sur la relation parents-enfant, les professionnels profitent de la durée de l'hospitalisation et de l'accès qu'elle offre aux différentes dimensions des soins et des pratiques parentales (bains, repas, habillage, éducation, affection...) pour observer la qualité de cette relation.

A - Observer la relation parents-enfant

L'observation attentive de la qualité de la relation parents-enfant est attestée par les travaux de Lisa Heimer et Carol Staffen sur les services de réanimation néonatale. Dans

ces services, les parents dont on craint qu'ils n'éprouvent des difficultés à faire face (coping) à la situation – comme les parents jeunes, pauvres, non mariés – sont susceptibles de retenir plus fortement l'attention (to receive close scrutiny) que ceux qui sont mariés et appartiennent aux classes moyennes. La surveillance exercée sur les parents reste cependant limitée en raison des autres enjeux professionnels de l'équipe. La mission consistant à préparer les parents d'un enfant prématuré à exercer leur rôle de parents peut alors être sacrifiée. A mesure que la sortie approche, le personnel attend des parents qu'ils jouent un rôle plus actif, alors qu'il se satisfaisait de parents relativement passifs et compliants au début de l'hospitalisation.

Un certain nombre d'indices révèlent l'existence d'un travail de surveillance de la qualité de la présence parentale dans les services d'hépatologie et de pédiatrie générale.

1 - La surveillance de la qualité de la présence parentale

Les infirmières assurent un contrôle distant sur la présence des parents qui se lit dans les dossiers des enfants, dans lesquels sont systématiquement notés les temps de présence des parents dans le service d'hépatologie. Dans le service de pédiatrie générale, les dossiers infirmiers ne mentionnent pas de manière systématique les visites des parents, mais ceux qui sont peu présents retiennent l'attention.

Alors qu'elle s'apprête à quitter le service, la mère de Melissa est arrêtée par Joséphine, puéricultrice, qui lui propose de donner le biberon de 17h30, Christelle, jeune infirmière, demande à Joséphine : « Elle est là depuis combien de temps ?

Joséphine : une heure je crois.

Christelle : Je suis épatée ! ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les médecins également prêtent attention aux absences des parents, comme le relève l'échange suivant.

Claire, la chef de clinique, parle de la situation de Fara, âgée de six-sept ans, à Anne, l'interne : « la maman m'a raconté que sa fille a été violée, il y a trois mois, par le Monsieur avec lequel elle vivait. Elle a porté plainte, le Monsieur est dans la nature. Elle a démissionné de son travail pour s'occuper de sa fille qui est suivie tous les mercredis par une psychologue. (...)

Anne : La maman où elle va l'après-midi si elle travaille pas ?

Claire : je sais pas ? Porte d'Asnières ?¹¹ Non, mais je lui suis pas tombée dessus non plus avec mes questions. Déjà je lui ai demandé où ? quand ? qui ? j'allais pas ensuite lui demander : « et vous allez où ? Est-ce que vous travaillez au noir ? ». Déjà, je faisais assez enquêtrice comme ça avec mes questions. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹¹ C'est un exemple parmi d'autres de « l'humour noir » des médecins consistant ici à suggérer que la mère de Fara se prostitue.

La surveillance ne doit pas se transformer en « inquisition » et les professionnels se fixent des limites dans ce qu'ils s'autorisent à investiguer de la vie privée des parents.

Le temps de présence des parents n'étant pas systématiquement noté dans les dossiers infirmiers, il en découle cependant une certaine approximation dans l'évaluation du degré de présence des parents.

Lors d'un staff, à propos des parents de Marion, hospitalisée « chez les bébés », les médecins racontent : « le bruit courait qu'ils n'étaient pas là, parce qu'ils étaient partis en Belgique. En fait, pas du tout. Ils attendent qu'elle soit sortie pour partir. Ils venaient le soir, mais on ne les a pas vus. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Aux yeux des équipes, il ne suffit pas pour les parents d'être présents et les pédiatres eux-mêmes sont désormais sensibles à cette dimension.

Dans le service d'hépatologie, lors d'un staff, les comportements de la mère de Jean et de la mère de Sonia sont comparés (Jean et Sonia ont à peu près le même âge, deux-trois ans). Tout le monde s'accorde pour reconnaître que la première est là tous les jours, mais « ne s'occupe pas de son fils », la seconde, si elle s'absente quelques jours, quand elle est là « s'occupe vraiment » de sa fille (notes de terrain, hépatologie).

La règle de la participation et de l'attention à l'enfant supplante donc celle d'une présence continue et une absence de participation annule les effets attendus d'une forte présence.

Lors d'une réunion pluridisciplinaire, il est dit à propos de la mère de Tom-Steeve, âgé de seize ans, hospitalisé longuement dans le service pour une perte de poids très importante : « la mère est délirante. Elle dit que Steeve est habité par un monstre. Elle ne communiquait pas, elle ne rentrait même pas dans la chambre de son enfant. Elle restait dans la salle de jeux. Mais elle était là tous les jours. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le tableau dressé du comportement irrationnel de la mère de Tom-Steeve permet de saisir les critères de jugement mobilisés par les équipes pour juger de la qualité de la présence : dans le cas des adolescents, la présence vise à instaurer un échange, la participation aux soins s'efface au profit d'un dialogue.

L'intérêt porté par les infirmières à la participation des mères s'explique aussi par la reconnaissance de l'allègement de leur travail qui en découle. Au cours de l'entretien, la surveillante générale reconnaît que la présence des parents permet d'économiser sur le travail des soignantes :

« ... c'est vrai que quand les parents sont là, bah automatiquement l'équipe a moins de... a moins de travail. Puisque tout ce qui est nursing, petits soins qu'elles font habituellement à la maison bah, elles le font ici. Elles changent leur petit, elles... » (extrait d'entretien, hépatologie)

De même, les infirmières intègrent cette participation dans leur évaluation de leur charge de travail et dans sa répartition. Ainsi, sachant qu'elles seront peu nombreuses le lendemain, les infirmières du service d'hépatologie se consultent lors du repas pour

savoir quelles sont les « mamans » qui seront là pour assurer la toilette de leur enfant, ce qui leur permettra d'épargner autant sur leur temps de travail¹².

Une manière de mesurer la qualité de la présence parentale consiste pour les « blouses blanches » à comparer la compliance de l'enfant en présence et en l'absence des parents.

Une élève infirmière me conseille ainsi d'aller voir la famille de la chambre 33 en m'expliquant que « les soins sont plus difficiles quand la grand-mère est là que quand elle n'est pas là ». (notes de terrain, pédiatrie générale).

De même, les situations dans lesquelles l'enfant s'améliore en l'absence de ses parents ne manquent pas de retenir l'attention.

Martine, l'assistante sociale, se dit inquiète pour Anissa, âgée de deux-trois ans, hospitalisée pour un problème de prise de poids : « parce que quand même, les infirmières ont remarqué qu'elle s'est mise à manger et que quand maman arrive, elle ne veut plus manger alors c'est quand même inquiétant. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'évaluation de la qualité de la présence parentale est aussi une évaluation de la qualité de l'investissement parental, de la relation d'attachement à l'enfant, de leur capacité à assurer ou non le degré de stimulation nécessaire au bon développement de l'enfant quel que soit son degré de handicap.

Diary, hospitalisé chez les bébés pour un syndrome polymalformatif, doit sortir bientôt. Sa mère quand elle vient, raconte Christelle, infirmière, reste peu et le touche à peine. Son père vient plus rarement encore. Christelle se demande comme ça va se passer après son retour à domicile. Il aura sans doute des problèmes psychomoteurs, juge-t-elle. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Parmi les « blouses blanches », deux catégories sont particulièrement mobilisées pour évaluer la qualité de la relation parent-enfant : la psychologue et les infirmières¹³, ces dernières étant au premier rang pour observer au fil des jours les interactions entre parents et enfant.

Avant le démarrage d'une réunion pluridisciplinaire la discussion s'engage entre Marie-Jo, la psychologue, une infirmière de nuit, Léa, et l'une des surveillantes de salle, Christiane, à propos de la maman d'Osiris, petit bébé adopté, hospitalisé pour réaliser des examens de contrôle et soigner un abcès.

Marie-Jo : on parle souvent des parents pour s'en plaindre, mais je suis quand même un peu inquiète. La maman d'Osiris ne me paraît pas tout à fait dans la réalité quant aux besoins de son enfant. Elle le voit plus grand.

Léa (surprise) : Ah bon ? Moi je l'aime bien cette maman.

Marie-Jo : Ah oui, c'est un personnage.

Léa : Et avec Osiris, vraiment, ça se passe bien, quand elle arrive, il est... (elle mime un visage qui s'éclaire).

¹² On voit bien tout le parti que peuvent tirer des politiques budgétaires restrictives d'une participation plus grande des parents à l'hôpital.

¹³ Les travaux réalisés sur les services de réanimation confirment l'importance de cette capacité des infirmières à juger de la qualité de la relation parents-enfant (Paillet, 2007, 2003 ; Gisquet, 2004).

-Oui, mais tu vois, il y a quand même des petites choses. Tout à l'heure elle lui a montré un film qu'elle avait tourné parce qu'elle a organisé son baptême aux urgences. Alors que lui il en est aux areuh, areuh. Je ne crois pas que ça l'intéressait vraiment. Et puis, aujourd'hui, elle a appelé les infirmières pour dire qu'elle serait un petit peu en retard qu'elle ne serait là que vers 1h15 qu'elles attendent car elle lui donnerait à manger. Le fait qu'il ait faim ne l'intéressait pas. Comme pour un adulte que l'on prévient pour lui dire : « attends-moi, tu mangeras à 1h15 ». Je ne sais pas si elle se rend bien compte des besoins de son enfant. Et un autre exemple – ce sont des petites choses – ça fait bientôt trois semaines qu'il est là, je l'ai encore vu aujourd'hui avec les vêtements de l'hôpital, elle n'a pas pensé à lui emmener des vêtements.

Christiane : Il y a encore des parents qui pensent qu'à l'hôpital il ne faut pas.

Marie-Jo : Oui, mais on lui a dit. Elle a dit : « j'ai oublié ».

Léa : Oui, mais tu sais, elle est en plein dans les paperasses. Elle voudrait que les papiers soient en règle. Aux Assedics, ils se sont encore trompés. Elle m'avait appelé à 4 heures du matin. Je lui dis : « Vous dormez pas ?

-Non, je m'occupe des papiers, je n'ai pas encore fini », elle me dit.

Marie-Jo : Oui, mais quand même, souvent, pour les enfants adoptés, il y a des vêtements trop beaux, rien n'est trop beau pour l'enfant et là, elle n'a rien amené.

Léa : Oui, mais elle a quand même amené des jeux pour lui et je vois la chambre elle a repéré comment on faisait, quand on vient, on a rien à faire, tout est propre. C'est une maman quand elle arrive, elle donne le bain.

-Oui, mais aujourd'hui je suis entrée dans la chambre j'ai dit : « Hum ! ça sent pas très bon ». Elle me répond : « Je le changerai tout à l'heure ». C'était plus important son film.

-Oui, mais une fois, il a fait trois selles en une demi heure, elle l'a changé trois fois. Moi je l'aime bien cette maman. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

On peut remarquer que les signes auxquels sont attentives Marie-Jo et Léa ne sont pas du même ordre : respect des besoins de l'enfant compte tenu de son âge, dans un cas, plaisir de l'enfant en présence de sa mère adoptive et diligence dans la participation aux soins de *nursing*, dans l'autre.

La surveillance ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital. Il arrive que les infirmières s'interrogent sur les soins (entendus au sens large) reçus par l'enfant une fois de retour chez lui et s'inquiètent d'un différentiel trop favorable à l'hôpital. Lorsque les enfants « s'installent », aspirent à rester à l'hôpital ou à y revenir plutôt qu'à rentrer chez eux, les infirmières s'interrogent sur l'environnement familial de l'enfant.

Jérôme, jeune adolescent de douze ans longuement hospitalisé dans le service pour une perte de poids importante sans que les médecins ne soient parvenus à établir un réel diagnostic, est à nouveau hospitalisé et doit réaliser une série d'examens. Pendant le repas, Lydie, infirmière, évoque un facteur psychosomatique : « c'est aussi en plus sans doute un problème ailleurs, parce qu'il s'ennuie chez lui. Parce que jeudi je l'ai eu au téléphone, je lui ai demandé : « ça va ? tu as mal ?.

-Oui, une fois.

-Et papa et maman ont su quoi faire ? » – parce que c'était son angoisse.

-« Oui-oui, ils m'ont bien donné ce qu'il faut.

-Et sinon qu'est-ce que tu fais ? » - En gros rien. « Tu regardes la télé ?

-Ouais. »

Donc je pense qu'il s'emmerde alors qu'ici, c'est vrai, il est aux petits soins. Ce qui lui manque c'est qu'on soit attentif et des activités. Et les médecins c'est pareil, hier il est arrivé, Francine était chez les bébés, elle est venue le voir tout de suite.

Moi : oui, mais elle était de CV [contre-visite].

Lydie : Oui, mais Claire n'était pas encore partie. En plus, Jérôme a fait le boxon à ses parents pour venir à l'hôpital.

Joséphine : ce n'est pas un hôtel ici.

Lydie : tu as vu comme il était content d'aller à l'activité musique ?

Joséphine : on en a eu d'autres comme ça, Nabil, Bouba.

Lydie : aujourd'hui, ils lui ont encore fait une batterie d'exams. Même quelque chose de neuro (...). Il cherche un syndrome.

Joséphine : Le syndrome de l'hôpital ? » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les enfants qui « s'installent » ou se montrent trop satisfaits de leur séjour à l'hôpital retiennent systématiquement l'attention.

2 - Dans les cas de suspicion de maltraitance

Dans ce cas, les discussions entre médecins se font à distance des oreilles des parents et on retrouve la posture déjà observée de rétention d'information voire de détournement de la justification apportée aux parents des raisons de l'hospitalisation, comme en témoigne l'échange suivant, lors d'un « tour », où l'on voit se dessiner une stratégie de collusion à l'égard d'une mère soupçonnée porteuse d'un syndrome de Munchausen par procuration (rendre son enfant malade pour devenir l'interlocutrice des médecins qui soignent son enfant et tirer partie des bénéfices secondaires de l'état de parents d'enfant malade, notamment en terme de sollicitude).

Un enfant est convoqué pour un syndrome de Munchausen la semaine prochaine. Il sera placé une semaine en surveillance à l'hôpital pour voir ce qui se passe. La maman a appelé dans le service « parce qu'elle n'a rien compris », raconte Marie, qui exerce les fonctions de secrétaire médicale. La surveillante conseille à Marie d'être « le plus évasive possible, de lui conseiller de rappeler le médecin. Forcément, on ne lui a pas dit pourquoi son enfant était hospitalisé. » Marie explique qu'elle n'a pas su quoi lui dire par peur de dire « autre chose que ce qu'avait dit le médecin ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans ce cas, la rétention d'information est justifiée par les soupçons qui pèsent sur la mère de l'enfant, l'hospitalisation étant destinée à vérifier le bien-fondé de ces craintes. La visite du chef de service prend également une tournure différente en cas de suspicion de maltraitance, le jugement du médecin sur la situation n'étant pas dans ce cas délivré aux parents :

Après avoir discuté avec la maman et examiné brièvement Sébastien, Monsieur Courtille avance dans le couloir en commentant : « Il faut déplacer la mèche ». Lucie, la chef de clinique, ferme la porte de la chambre la plus proche. Monsieur Courtille explique qu'il a été envoyé par le médecin qui le suit pour un bilan neurologique « mais il a aussi des bleus à des endroits non habituels.

Claire : C'est sur les jambes normalement quand ils tombent [les enfants].

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Monsieur Courtille : là, il en a dans le dos dont des traces circonscrites (Monsieur Courtille dessine un rond dans l'air avec son doigt). Ça pourrait être des traces de cigarettes. Donc à voir. Bon c'est vrai que c'est un enfant qui marche sur la pointe des pieds et s'il a des troubles neurologiques ça peut expliquer ses chutes. C'est une maman qui a deux autres enfants, un chez les grands-parents et l'autre qui a des troubles neuro-[logiques] en hôpital de jour.

Claire [chef de clinique] : ça ne doit pas être facile à gérer.

Martine [assistante sociale] : Oui, mais enfin, elle ne le garde pas à la maison.

Monsieur Courtille : le médecin au départ avait parlé d'un hôpital de jour. C'est ce qu'a dit la maman et je la crois. Je pense qu'elle a très bien compris ». Monsieur Courtille se dit mécontent de la demande de sa consœur. « on doit nous se faire une opinion en deux-trois jours alors qu'elle suit l'enfant depuis le début et le voit régulièrement ». Les médecins décident de « faire un squelette, un fond d'œil et d'observer son comportement dans le service. »

Martine demande quel âge il a.

-« deux ans et demi ».

Pour Monsieur Courtille : « une maman qui a l'air un peu dépassée plutôt. Ça ne fait pas... Elle ne donne pas l'impression à première vue d'être une maman maltraitante. Mais c'est à creuser. En attendant, il faut lui faire un bilan complet. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le jugement porté sur la mère de Sébastien s'appuie sur l'observation clinique de l'enfant, sur la confirmation apportée par des investigations plus techniques, mais aussi, de manière plus surprenante, sur une impression largement intuitive de la part du chef de service qui s'appuie sur une typification sommaire (« ça fait pas... », « à première vue »).

L'intimité familiale se trouve également rapidement investiguée en cas de suspicion de maltraitance, la relation conjugale, en particulier, retient l'attention :

Alors que je demande des nouvelles de la situation de Sébastien à Martine, l'assistante sociale, elle me raconte que le squelette et le fond d'œil sont normaux. L'orthopédiste l'a vu : il marche sur la pointe des pieds mais n'a pas d'inquiétude. « Mais je l'ai vu pendant que je discutais avec la maman, il montait partout, il grimpait sur les étagères. Tout ça pour bien dire à sa mère : « tu parles, mais... ». Donc il est un peu casse-cou. Une réunion de synthèse est prévue à l'extérieur. « il ya un climat de violence familiale. Elle est sans doute battue par son mari qui boit. Elle voulait divorcer mais elle n'a pas été jusqu'au bout. Là, elle a reparlé de divorcer. Je lui demande ce qu'elle compte faire, où elle va s'installer. Elle me dit : « Ah, je ne veux pas partir. » Donc elle veut divorcer sans partir. Ils ont une maison et elle ne veut pas la quitter. Sébastien est le seul des enfants qui ne soit pas suivi. Michel a des problèmes à l'école, il est très agressif mais vu le climat de violence familial ce n'est peut-être pas étonnant. Elle a une ex-belle sœur, la femme de son frère, elle aussi alcoolique, à qui elle laisse pourtant la garde de ses enfants. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans le jugement, plutôt négatif, porté par l'assistante sociale sur la mère de Sébastien, réapparaît la grille de lecture de l'autonomie - pierre de touche de l'évaluation de l'individu contemporain - que la mère de Sébastien ne parvient pas à reconquérir vis-à-vis de proches nuisibles pour elle-même et ses enfants.

En cas de suspicion de maltraitance, l'observation des interactions parents-enfant dans le service fait l'objet d'une attention particulière et tous les signes jugés « alarmants » retiennent l'attention :

Stéphanie est hospitalisée « chez les bébés » car on craint des carences alimentaires dues à une alimentation insuffisante. Martine, l'assistante sociale me raconte : « hier j'ai eu un entretien avec la maman qui était très réticente. Ça tombait pas très bien parce que c'était le moment où la maman lui donnait son biberon. Ça ne se passait pas très bien. Elle essayait de chanter un peu, mais Stéphanie, au lieu de la regarder elle, elle me regardait moi. J'en ai déjà fait des entretiens avec des mamans qui donnent le biberon, ils me regardent pas moi les enfants. Mais on sent, c'est un moment difficile. Hier, elle a beaucoup pleuré. Elle commence à se manifester. Non, les enfants qui s'éveillent à l'hôpital ça ne peut pas aller, ce n'est quand même pas possible. » (entretien informel, pédiatrie générale)

L'expérience des interactions mères-nourrissons sert d'élément de comparaison. Si les relations jugées trop « fusionnelles » font l'objet d'une évaluation négative, une distanciation trop grande suscite également l'inquiétude (laissant ouverte la question de la définition du « juste milieu » qui semble toujours difficile à atteindre pour les parents). L'amélioration des capacités d'interactions de l'enfant, dans un environnement jugé *a priori* moins favorable que l'environnement familial et la relation proche parents-enfant, constitue un dernier critère d'alarme. Les soins familiaux sont donc crédités d'une supériorité sur les soins institutionnels par les acteurs hospitaliers eux-mêmes, très proches en cela des enseignements de la psychologie du développement sur la primauté de la relation parent/mère-enfant qui est venue renouveler l'idéologie « familialiste ».

En cas de suspicion de maltraitance, toutes les sources d'information sont mobilisées, le maillage autour de la famille devient extrêmement étroit.

Lors de la visite de Monsieur Courtille, Valérie, l'interne, précise à propos de Stéphanie : « la puéricultrice a raconté que quand elle vient au domicile aux heures des repas, il n'y a jamais d'odeur de nourriture. Les boîtes de lait sont rangées tout en haut d'une armoire, c'est vraiment pas pratique pour faire les biberons. Pour les enfants, elle [leur mère] leur amène des goûters, ce sont des gâteaux qu'elle prépare juste avec de la farine, de l'eau et du sucre, sans lait, sans œufs. Ce n'est pas bon du tout, les enfants n'en veulent pas.

-Elle n'a jamais voulu ouvrir le frigo la puéricultrice ?, demande quelqu'un.

Valérie : Si, mais le père est très agressif donc elle s'est dit : « si je fais ça, jamais je ne pourrais revenir ». Mais elle se demande vraiment ce qu'ils mangent. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La mise en place de dispositifs d'encadrement permet d'observer au plus près l'intimité familiale, non sans se fixer des limites pour préserver les conditions d'une collaboration des parents (la puéricultrice ne s'autorise pas ainsi à ouvrir le réfrigérateur). Le frère aîné de Stéphanie est déjà placé lui aussi pour un problème carenciel. Des renseignements sont pris auprès du médecin traitant de Stéphanie, de l'assistante sociale de secteur, de la PMI, etc. Pour Stéphanie, l'équipe décide de faire un signalement.

Les professionnels ne se contentent pas d'observer, de repérer les relations déficientes voire de les signaler ; ils vont également chercher à agir sur ces relations.

B - Intervenir sur la relation parents-enfant au travers d'actions de formation

Anne-Marie Arborio a montré que les aides-soignantes cherchent à produire des « patients conformes ». En particulier, elles opèrent une normalisation des « techniques du corps » et des pratiques intimes. « Cet investissement du personnel dans la « formation » du malade est d'autant plus important, écrit l'auteure, que le type de pathologie amène les patients à séjourner longuement dans le service » (Arborio, 1996, p. 96). Dans les services de pédiatrie, cette fonction de formation des malades, prend une forme spécifique : articulée autour du rôle parental, elle ne vise pas la formation du seul malade ou ne vise ce dernier désormais que par défaut, lorsque ses parents sont absents et/ou n'assurent pas ce rôle par eux-mêmes. De plus, elle ne concerne pas les seules aides-soignantes, situation d'autant plus visible dans le service de pédiatrie générale que celles-ci sont en nombre insuffisant et ne pourraient à elles seules assurer cette fonction. Ne disposant par ailleurs que d'une « expertise profane », elles ne peuvent toujours se prévaloir d'un savoir suffisant pour intervenir sur les pratiques parentales. C'est bien l'ensemble de l'équipe qui est engagée, à des degrés divers, dans la formation des parents à l'accompagnement de leur enfant hospitalisé, dans sa double dimension : médicale et éducative.

1 - Le contrôle exercé sur les pratiques parentales

L'équipe infirmière, y compris les surveillantes, juge parfois sévèrement les pratiques de *nursing* des parents.

Madame Jacquet, la surveillante générale, discute avec Christiane, la surveillante de salle : « la grand-mère de Rayan [hospitalisé « chez les bébés »] est toujours en train de le secouer. Elle lui donne à manger allongé. Il est venu pour un malaise, ça m'étonne pas. A mon avis, il a pas eu plus de malaise que moi. J'ai essayé de discuter avec elle, mais y-a pas moyen. Je suis restée une demi-heure et je suis partie parce que je commençais à m'énerver. Elle veut rien comprendre la mère. Dès qu'il fait « hun ! », elle lui met le biberon dans le bec. Un enfant s'il pleure, c'est normal. Elle me dit : « il a faim ». Je lui dis : « Vous êtes sûre ? Parce que vous me dites qu'il a mangé il y a une heure. Alors à mon avis, ce n'est pas ça. ». Il est tout le temps dans les bras. La mère me dit : « moi aussi, jusqu'à quatre ans, j'ai été dans les bras, vous voyez ça m'a pas traumatisée ». Je lui dis : « ça je sais pas ». Ils lui donnent à manger, à manger... La mère m'a dit que c'est son gynéco qui le lui a conseillé à la naissance. J'ai jamais entendu ça. Je lui ai dit : « votre gynéco, il a peut-être des diplômes mais c'est pas comme ça qu'on fait ». Elle ne veut rien entendre. La grand-mère, elle me dit : « j'ai élevé dix-huit enfants – je sais pas, elle a peut-être été nourrice, je sais pas où, aux États-Unis, je crois – alors je sais comment on fait ». Je lui ai dit : « C'est pas parce que vous en avez élevé dix-huit que vous savez comment on fait. Ce n'est pas la quantité, c'est la qualité qui compte. Y-a des gens, ils pourront élever autant d'enfants qu'ils veulent, ils ne sauront jamais comment on fait, et d'autre avec un

seul, ça se passera très bien ». Parfois, je me dis que les gens ne savent plus élever leurs enfants. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

On voit poindre dans les remarques faites par la surveillante l'attention à certaines normes de puériculture : l'alimentation de l'enfant doit respecter un certain rythme (pas d'alimentation à la demande), en particulier, il faut respecter un délai minimum entre deux biberons (de trois heures) ; un principe de distanciation corporelle doit être respecté (l'enfant ne doit pas rester constamment dans les bras). Dans cette tentative de « conversion » des parents à des normes de puériculture jugées plus adaptées au nourrisson, apparaît un conflit d'expertises entre un savoir professionnel et un savoir assis sur l'expérience (le fait d'avoir élevé dix-huit enfants), entre l'autorité des soignantes et celle d'un médecin (le conseil du gynécologue évoqué par la mère pour justifier sa pratique) qui inclut un différentiel de niveau de diplômes en faveur du second. Quoi qu'il en soit de la pédagogie adoptée par la surveillante, les parents/les mères ne vont pas sans opposer de résistances face aux tentatives d'immixtion dans leurs manières de faire.

Le *nursing* réalisé les grands-parents suscite plus encore la critique, les grands-parents étant d'emblée soupçonnés de ne pas adopter les bonnes pratiques¹⁴ :

Lors de la visite de Monsieur Courtille, un externe revient sur les circonstances dans lesquelles une petite fille, hospitalisée « chez les bébés », a convulsé : « elle était avec la grand-mère.

Monsieur Courtille (ironique) : Ah ! ces grands-mères ! Elles sont impossibles ! Il ne faut pas laisser les petits enfants avec les grands-mères. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La présence des grands-mères à l'hôpital suscite une forte ambivalence. On peut faire l'hypothèse que celle-ci provient du travail supplémentaire occasionné par les grands-parents qui ne disposent pas de la même familiarité vis-à-vis de leur petit-enfant, des nouvelles normes de puériculture, du fonctionnement hospitalier et de la trajectoire hospitalière de l'enfant. Il n'est pas rare d'ailleurs que, dans le service de pédiatrie générale, les grands-parents venus prendre le relais pour assurer le rôle de garde-malade ne soient pas laissés seuls, au final, par les parents de l'enfant.

C'est le cas pour la grand-mère de Ferdinand, âgé de cinq-six ans, venue relayer sa fille qui souhaite s'absenter pour préparer des examens. La mère de Ferdinand renonce finalement à partir et intervient lorsque sa mère ne respecte pas l'ordre des soins (ne pas faire prendre son petit-déjeuner à son petit-fils avant qu'il n'ait eu son aérosol). (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹⁴ Geneviève Delaisi de Parseval et Suzanne Lallemand attribuent la très forte ambivalence des médecins vis-à-vis des grands-mères au fait que ces dernières sont la mémoire des recommandations passées faites par les médecins d'alors, depuis tombées en désuétude. Elles viennent ainsi rappeler le caractère arbitraire des conseils de puériculture prodigués par les médecins (Delaisi de Parseval, Lallemand, 1980).

L'ambivalence vis-à-vis des grands-parents tombe lorsqu'ils allègent le travail des soignants, notamment dans l'une de ces composantes les plus délicates qu'est le travail sur les sentiments.

Lors du pot de départ des internes, Monsieur Courtille parle de Gérard qui a eu une péritonite et a été en chirurgie. « J'ai vu la grand-mère, ça m'a réconcilié avec les grands-mères. Elle est très bien.

Claire [chef de clinique] : pas une grand-mère toxique. On a parlé à la grand-mère à part, qui a pleuré d'abord et comme ça, ensuite, elle a pu soutenir la maman après. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les infirmières exercent un contrôle distant sur les soins apportés par les parents (que l'on pourrait comparer avec l'attention flottante de l'ethnographe). Elles sont éventuellement relayées par les pédiatres dans cette fonction.

Théo, hospitalisé « chez les bébés », est avec son père qui porte chemise et cravate (ce qui est peu fréquent dans le service). Son père lui chante une chanson, le balance dans ses bras, le laisse jouer avec la poignée de la porte, en le tenant à la bonne hauteur dans ses bras. Il essaye de le coucher à plusieurs reprises, mais son fils (qui me semble avoir moins de deux ans) se relève à chaque fois. Il sort avec son fils dans les bras. Depuis le poste de soins, Marie-Pierre, l'interne, intervient alors : « Non papa, il ne faut pas sortir de la chambre. Il ne faut pas que j'éternue partout. » Le père de Théo rebrousse chemin. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Comme les parents, les professionnels mettent en œuvre des stratégies d'euphémisation du contrôle exercé, consistant à parler à la place de l'enfant de façon à montrer que c'est son intérêt qui justifie la remarque faite, et non celui de la personne qui l'émet. L'euphémisation peut également consister à s'adresser à l'enfant pour, de manière indirecte, souligner l'écart entre les pratiques parentales et le comportement attendu.

Dominique, infirmière, marque son étonnement devant le gros morceau d'abricot que le père d'Abdelkader vient de donner à son fils, âgé de deux-trois ans. Elle fait les gros yeux et, s'adressant à Abdelkader, lui dit gentiment : « Dis donc, c'est gros ça comme morceau. Moi je savais pas que tu avais une grosse bouche comme ça. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le contrôle exercé sur les pratiques parentales peut prendre une forme plus discrète, faire l'objet d'une observation sous couvert d'assistance dans la réalisation de certaines tâches par exemple.

Christelle, âgée d'un mois et demi, a été hospitalisée pour un reflux important, mais a attrapé une gastroentérite pendant son séjour à l'hôpital. Alors que je discute avec la mère de Christelle, l'élève infirmière entre dans la chambre. Elle demande à la mère de Christelle : « vous pouvez la changer maintenant pour voir si les fesses sont toujours rouges ? Parce que ce matin je n'ai pas pu voir. Elle était toute tartinée de crème ». L'élève infirmière se place légèrement en arrière de la mère de Christelle pendant que celle-ci fait le change. Elle soutient les fils des différents appareils branchés sur Christelle pour que la mère de Christelle ne soit pas gênée. Elle rappelle à la mère de Christelle qu'il faut bien qu'elle se lave les mains après « pour ne pas ramener la gastro à la maison ».

L'élève infirmière demande à la mère de Christelle : « Elle est comment d'habitude, elle est comme ça ? Je ne crois pas qu'elle soit rouge, peut-être un peu la vulve. » Apercevant un biberon cacheté, elle demande à la mère de Christelle si on lui a expliqué ce qu'est le GES 45 : « Ce sont des électrolytes, tous les éléments fondamentaux dont elle a besoin parce qu'avec la gastro, ils sont un peu dénutris.

-Ah d'accord.

-Vous pouvez lui donner par petites quantités, tous les 50 par exemple ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les parents ne sont pas démis de toute capacité d'expertise, ils gardent un rôle d'interprètes du corps de l'enfant, en étant les garants de leur état antécédent. Observation des pratiques et éducation au traitement sont très fortement liées.

Le contrôle exercé ne prend pas toujours une forme discrète, notamment à propos des pratiques parentales concernant la nourriture :

La mère de Kevin, âgé de 2 ans, a apporté un croissant à son fils, qui n'a mangé qu'une demi-banane au cours du repas. Claire, l'aide-soignante, la voyant faire, intervient : « Ah non, je ne suis pas d'accord que vous lui donniez un croissant. Ça non. Il faut dire non aussi maman. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

En phase avec les nouveaux savoirs issus de la psychologie, la capacité des parents à poser des limites à leur enfant fait l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels.

Je discute avec une nouvelle infirmière. Elle me parle de « la maman de Muriel qui a quarante ans et attend un deuxième bébé. C'est sa fille qui tient la baguette. Je lui ai dit : « il faut mettre des limites » – mais si vous aimez l'enfant ce n'est pas lui faire de mal de mettre des limites. Et Muriel, on lui faisait une prise de sang, elle pleurait et de temps en temps, elle jetait un coup d'œil à sa mère et se mettait à pleurer encore plus fort. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Les soignantes, en tant que spécialistes du développement de l'enfant, se sentent imparties d'un degré d'expertise qui leur permet à tout moment d'intervenir sur les pratiques parentales, comme en témoigne la situation suivante, dans laquelle une secrétaire du service, en panne de baby-sitter, ayant amené sa fille, âgée d'environ un an, avec elle, la fait manger devant les infirmières et la surveillante qui ne manque pas de lui rappeler un certain nombre de règles de puériculture :

Une aide-soignante, alors que la secrétaire est en train de donner une compote à sa fille, lui demande : « tu lui donnes aussi des yaourts ?

La secrétaire : Oui-oui. Je lui en donne aussi, c'est vrai que les compotes sont plus chères. J'achète des petits suisses Blédina à Carrefour.

Marion, surveillante, lui demande si elle lui prépare des plats.

La secrétaire : Là, je n'ai pas le temps en ce moment. Parfois le week-end, mais la semaine c'est difficile.

Après le petit pot et la compote, la secrétaire donne de l'eau à sa fille, en lui disant : « Allez, il faut boire, c'est important. » Marion corrige la position de son bras : « Ce n'est pas comme ça, sinon tu lui fais prendre de l'air. »

La secrétaire : Oui, mais c'est parce que j'ai fait un trou plus gros pour faire passer les légumes.

Marion : Oh-la-la, moi les tétines comme ça, je les jette. (S'adressant à l'aide-soignante) hein ?

L'aide-soignante : Oui.

Marion : Tu vas lui faire avoir une fausse route.

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

La secrétaire : Je sais ce n'est pas bien. Mais pour la soupe ça ne passe pas vite, il n'y a pas de problème.

Marion (moqueuse) : et les légumes, tu les passes j'espère, tu ne lui donnes pas les poireaux entiers ? » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Face aux remarques émises sur leurs pratiques, les parents peuvent tenter de faire valoir leur proximité avec les normes éducatives du moment, non sans risque d'être pris en défaut si le respect des normes affiché n'est pas réellement mis en pratique :

Fara, âgée de six-sept ans, doit descendre au bloc et n'est pas autorisée à manger malgré sa faim. Christelle, l'infirmière, venue la voir pour discuter, lui demande : « tu veux manger quoi après ?

Fara : un grec !

Christelle : Ah ça, à l'hôpital, y-en a pas. Tu aimes ça les grecs ?

La mère de Fara : elle m'en demande tout le temps, elle pourrait en manger tous les jours.

Christelle : c'est lourd les grecs.

Fara : non, pas du tout, c'est bon, c'est le docteur qui l'a dit.

Christelle : Ah oui ? Il a dit un grec par jour ?

La mère de Fara : non, il faut manger aussi des haricots verts, tu le sais Fara.

Fara : Moi, j'aime pas les haricots, pourquoi tu en manges pas toi ?

Christelle : oh la cafteuse !

La mère de Fara : le docteur a dit que c'est toi qui dois manger des haricots, pas moi. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans la mise en scène d'une vie familiale respectueuse des normes diététiques, les parents doivent prendre garde de ne pas être « trahis » par leurs enfants, témoins de l'écart entre le dire et le faire.

Le contrôle exercé par les infirmières sur les pratiques parentales ne vise pas seulement à s'assurer de la qualité des soins assurés par les parents. Il peut s'agir, dans une visée plus instrumentale, de s'assurer qu'ils font le bon usage du service, ou dans une attention pour le parent, qu'ils ne se mettent pas dans une position de danger.

Une maman vient demander de l'eau à Joséphine, puéricultrice. Elle est pieds nus.

Joséphine : Ne marchez pas pieds nus.

La maman : Oui chef !

Joséphine : Ce ne sont pas des ordres. C'est pour vous, parce qu'il peut y avoir des petits morceaux de verre par terre. Je ne veux pas donner des ordres, c'est des conseils.

La maman : J'ai les doigts de pieds comme ça (elle mime avec ses mains des orteils tout recroquevillés). (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'argument des morceaux de verre doit être pris au sérieux, mais on peut se demander s'il ne s'agit pas aussi pour l'infirmière de rappeler les normes de bienséance propres au service (à l'hôpital, on ne se comporte pas comme chez soi).

Parmi les normes d'usage du service, il est en particulier clairement rappelé aux parents que les services rendus par le personnel sont destinés à l'enfant exclusivement selon des impératifs liés à leur prise en charge collective (les professionnels doivent se partager entre plusieurs enfants). Toute tentative d'extension de la relation de service de la part des parents pour leur compte propre est fermement découragée.

Dominique, infirmière, alors qu'elle discute avec la secrétaire raconte : « La maman de Manon, elle est spéciale elle aussi. Elle a dit à Christine (infirmière) : « Vous allez m'acheter une bouteille d'Evian en bas.

-Ah non madame, ce n'est pas possible.

-Alors vous surveillez ma fille.

-Vous savez, il y a plusieurs autres enfants, je ne peux pas m'occuper seulement d'elle. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Intervenir sur les pratiques parentales vise également à améliorer, par anticipation, l'articulation entre soins parentaux et soins professionnels.

J'observe un couple d'une toute petite fille depuis la chambre mitoyenne. La petite fille dort dans les bras de son père. Joséphine, puéricultrice, venue leur apporter des papiers à signer, indique : « il vaut mieux que vous la couchiez dans son lit parce qu'après, quand vous ne serez pas là, elle n'arrivera pas à dormir. ». Le père de la petite fille s'exécute, mais sa fille se réveille et se met à pleurer. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le conseil donné recouvre également un principe de distance qui semble aujourd'hui avoir la faveur des professionnels, visant à préserver le temps libéré par le sommeil de l'enfant pour que le parent puisse en faire usage pour son propre compte ou pour d'autres tâches. Principe valorisé parce qu'il permet aussi une meilleure transition entre soins familiaux et soins professionnels.

Christine, infirmière, en venant prendre une pause à l'office, me dit irritée : « j'en ai marre, j'ai cinq bébés, les parents ne sont pas là et ils hurlent tous. Tout ça parce que les parents les ont habitués au bras et moi maintenant il faut que je supporte leurs conneries ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Un certain modèle de maternage est ainsi transmis aux parents de manière directe ou indirecte.

Au cours du repas, les soignantes parlent d'une maman qui allaite encore son bébé à six mois et n'a pas commencé la diversification.

Une élève infirmière : « Elle a dit qu'elle commencerait après son retour à la maison.

Christelle (infirmière) avec une petite moue : Oui, il est temps ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Les infirmières profitent de leurs observations des pratiques parentales, du corps ou du comportement de l'enfant lui-même — qui témoigne des pratiques accumulées¹⁵ — pour délivrer des conseils de puériculture :

Michèle, infirmière, nettoie soigneusement le pénis d'un petit bébé en présence de sa mère pour lui poser une poche permettant de recueillir son urine et en faire l'analyse. Au moment de nettoyer le prépuce, elle fait la moue et demande : « Vous le décalottez à la maison ?

La maman : Je n'ose pas le faire.

L'infirmière : Ce serait mieux.

La maman : Il est tellement petit.

L'infirmière : Il faut le faire ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

La position de « gatekeeper » des infirmières, pour l'accès à certaines ressources institutionnelles, leur permet d'exercer un certain contrôle sur les pratiques de maternage et de proposer des conseils de *nursing*.

La mère de David demande de l'eau chaude pour préparer un biberon pour son fils, qui s'est mis à pleurer, à la stagiaire, qui revient plus tard avec l'infirmière, Joséphine

Joséphine: C'est trop tôt pour le biberon. Il a mangé, il y a deux heures trente.

La mère de David : Il a mangé à douze heures.

Joséphine : On le prépare rapidement le biberon, il vaut mieux que vous attendiez un petit peu. On va vous apporter un biberon d'eau. Si vous lui donnez toutes les deux heures trente vous allez faire des cheveux blancs avant l'âge à la maison. Je pense pas que ce soit ce que vous voulez. Là vous avez rien à faire, mais à la maison vous avez aussi le ménage. Si vous lui donnez toutes les deux heures trente, vous allez vous épuiser. Vous n'aurez pas le temps de faire autre chose. Peut-être il faudrait lui donner un peu plus. Vous lui donnez combien ? 210 ?

La mère de David : 180.

Joséphine : ça fait 210, 180 d'eau plus le lait. Peut-être qu'il faut lui donner 230-240. Si vous mettez 210 avec sept doses de lait ça fera 230-240 et vous pourrez espacer les biberons, lui donner toutes les trois-quatre heures, parce que sinon vous n'allez pas tenir longtemps. Donnez-lui de l'eau ! C'est très bon pour la santé de boire de l'eau.

David goutte le biberon d'eau proposé par l'infirmière, mais le rejette immédiatement et se met à pleurer.

Joséphine : On lui donnera un peu plus tôt, mais il vaut mieux attendre un peu. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

On retrouve la règle déjà énoncée par la surveillante de l'espacement entre les biberons, qui doit être d'au moins trois heures, et le refus d'une alimentation à la demande des bébés. Étant contraints de faire appel aux soignantes pour leur demander leur aide, les initiatives envisagées par les parents peuvent alors être remises en cause.

¹⁵ A propos d'Ombeline qui pleure et se débat lorsqu'on veut lui changer sa couche, Christine, infirmière m'explique : « C'est une petite fille capricieuse parce qu'elle est tout le temps dans les jupes de sa mère. Elle ne va pas en institution et voilà le résultat ! ».

Le père de Théo me demande si je peux aller lui chercher du Yop qui se trouve dans le réfrigérateur de l'office. (...) Lorsque je reviens avec le Yop à la main, Sophie, l'infirmière, intervient avec un air sentencieux : « Vous savez le Yop, ce n'est pas indiqué pour lui avec une gastro'. En plus, il a vomi. Moi, je ne lui donnerais pas.

Le père de Théo : Ma femme lui en a donné hier.

Sophie : Ah bon. Non vraiment, ce n'est pas conseillé le Yop. »

Le père de Théo se laisse convaincre. Sophie poursuit en s'adressant à Marie-France, l'autre infirmière qui travaille dans l'unité des grands ce jour-là : « Le Yop en plus c'est du yaourt. Enfin, je ne sais plus, mais de toute façon je ne connais pas la composition exacte, alors il vaut mieux éviter. » Marie-France acquiesce. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le père de Théo tente de justifier son initiative en s'appuyant sur l'expertise maternelle et l'observation des réactions passées de l'enfant. L'infirmière, elle, s'appuie sur l'autorité que lui confère une expertise professionnelle « paramédicale » (qui s'avoue limitée en coulisses) et sur l'assentiment de sa collègue (elle peut s'appuyer sur un collectif de travail).

La diffusion d'un certain modèle de puériculture est *a priori* plus efficace que celle dont dispose habituellement les professionnels, puisqu'ils peuvent à la fois faire la démonstration du comportement attendu, des techniques de maternage à adopter et contrôler leur bonne effectuation par les parents.

L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant au cours de l'hospitalisation intervient également au travers de l'éducation au traitement, étant alors plus fortement intégrée à l'activité soignante.

2 - L'éducation au traitement et ses conséquences

L'éducation au traitement occupe une place essentielle dans la normalisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant telle qu'elle est entendue aujourd'hui : une hospitalisation dont la durée doit être réduite au maximum ; un principe d'autonomie vis-à-vis de l'hôpital qui doit être conservé le plus longtemps possible. Pour les pathologies les plus graves, la mobilisation de l'entourage de l'enfant dans les soins a bien pour enjeu l'évitement d'une institutionnalisation durable de l'enfant (que ce soit à l'hôpital ou ailleurs).

Pour Diary, hospitalisé « chez les bébés » pour un syndrome polydactylique, l'assistante sociale, Martine, a organisé l'éducation de sa mère pour la pose d'une sonde de gavage. Elle doit venir à heure fixe l'après-midi, en même temps que l'interprète qui assurera la traduction des explications données par l'infirmière. « Mais c'est toujours difficile comme organisation », commente Martine. Martine m'explique plus tard que si la mère de Diary n'arrive pas à faire le gavage, une prise en charge en institution médicalisée sera nécessaire. « On essaie d'éviter, mais on ne peut pas toujours. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La réalisation des gestes techniques [la pose d'une sonde nasogastrique] par les parents suppose un travail de maîtrise de soi en tant que composante essentielle. Les infirmières

ont la responsabilité d'évaluer la capacité des parents à devenir autonomes dans la réalisation de ces gestes.

Alors que Joséphine, puéricultrice, s'occupe de Dylan, hospitalisé « chez les bébés », pour une malformation de l'œsophage, je lui demande où on en est pour la gastrostomie.

Joséphine : je ne sais pas, mais c'est sans doute la seule solution pour lui, parce que la maman, si elle veut rentrer à domicile, elle ne pourra pas mettre la sonde. Déjà, elle est dans tous ses états quand on touche à sa sonde, alors... Elle ne supporte pas quand on doit la lui remettre ». (notes de terrain, pédiatrie générale)

Anne-Marie Arborio évoque la possibilité d'un échec de l'éducation du patient. « Ces « actions de formation » ne sont pourtant pas forcément suivies de succès; certains malades sont impossibles à transformer et sont alors traités avec un minimum d'égards... » (Arborio, 1996, p. 96). Le personnel, parce qu'il fait usage de la persuasion et de l'explication, plutôt que d'un rapport d'autorité directe, peut ainsi faire l'expérience d'une relative impuissance pour amener les parents à se conformer à ses prescriptions. La surveillante générale du service d'hépatologie exprime nettement l'éventualité d'une telle impuissance :

« Mais bon, c'est difficile parce que tu ne peux pas toujours être en train de fliquer les parents. Tu as des parents qui comprennent qu'il y a des risques pour leur enfant, et puis il y en a, il n'y a rien à faire, tu n'arrives pas à leur faire comprendre. Une maman qui a un sac qui traîne partout, dans le métro, dans le truc, le machin, elle arrive, elle entre dans la chambre, c'est pas terrible, tu vois. Il y a des enfants qui sont quand même assez fragiles. Bon, il y en a qui comprennent et qui systématiquement font attention et tout ça, et puis tu en as d'autres, tu peux leur répéter tous les jours la même chose, c'est pas... ça devient difficile parce que les conflits avec les parents c'est quand même pas terrible. (en baissant la voix) La maman de Rosalie Marchal, je peux pas te dire, je lui ai peut-être dit trente fois, tous les matins, de ne pas rentrer avec son sac, tous les matins... Je te dis c'est pas... tu vois c'est... Il n'y a rien à faire, rien à faire...

Moi : Même en lui expliquant ?

-Ah bah, je lui ai déjà expliqué, tu penses bien que j'ai... Bon, je m'énerve pas moi en général, je reste calme, j'explique, elle me dit « oui », elle me dit toujours oui, elle n'est pas contrariante, elle me dit toujours oui, mais elle fait... que ce qu'elle a envie de faire. Tout le temps, tout le temps, tout le temps... ». (entretien, hépatologie)

L'éducation ne repose pas sur la démonstration d'un comportement-type qui devrait être simplement reproduit, mais fait appel à la compréhension. Malgré cette impuissance relative, de nombreuses prescriptions ont été intériorisées par les parents alors qu'ils s'appêtent à quitter l'hôpital.

La mère de Luc, âgé d'un peu moins d'un an qui a été greffé au cours de son hospitalisation dans le service, est sur le point de rentrer à la Guadeloupe. Elle insiste sur le fait qu'il est important qu'elle s'assure qu'on n'embrasse pas son fils¹⁶. L'impératif du respect de l'hygiène peut également être appliqué avec soin. Accueillis par la tante de son mari, les parents de Luc sont revenus au bout de quelques jours parce que l'hygiène ne leur

¹⁶ La maladie impose donc des « restrictions de contacts » qui peuvent s'opposer à une normalisation de la trajectoire de l'enfant.

semblait pas suffisante. En attendant de repartir définitivement à la Guadeloupe, ils resteront donc à la Maison des parents avec leur fils, pour lequel l'hospitalisation n'est désormais plus nécessaire. (notes de terrain, hépatologie)

Pour les parents de Luc, le respect des mesures d'hygiène, du côté d'une normalisation des pratiques, rend nécessaire un renversement de la hiérarchie entre mobilisation des ressources familiales et mobilisation des ressources institutionnelles qui permet d'en mesurer le poids.

L'éducation visant essentiellement le parent présent (c'est-à-dire plus souvent la mère de l'enfant) peut exercer des effets prolongés sur l'organisation familiale car elle prédétermine un partage des rôles après le retour de l'enfant à domicile.

Ainsi, le père de Valentine [greffée, âgée de deux ans environ], explique son épouse, n'a pas appris à donner les médicaments à sa fille parce qu'il n'était pas présent lors de son hospitalisation lorsqu'elle a été greffée. Il commence néanmoins à savoir quand il faut les donner, car il lui rappelle quand il est l'heure (entretien informel, hépatologie)¹⁷.

L'incompétence masculine peut être postulée *a priori* sans tenir compte de l'investissement différentiel de chaque membre du couple dans l'apprentissage de la prise en charge de l'enfant. Celle-ci constitue bien pourtant une variable-clé dans la cristallisation d'une division des tâches entre père et mère qui confère à la mère seule le rôle de « mini-nurse ».

La diététicienne négocie avec la mère de Paula, âgée d'un an environ, pour que celle-ci apprenne à préparer chez elle le repas de sa fille, qui doit suivre un régime alimentaire très strict. La diététicienne se propose de donner à la mère de Paula le matériel et les produits nécessaires. La mère de Paula, en riant, explique à la diététicienne : « Je n'aurais pas le temps de tout expliquer à mon mari. Il aura compris dans vingt ans ». (notes de terrain, hépatologie)

Ce mode d'intervention sans être explicitement voulu par les professionnels n'est pas interrogé. Assurer l'éducation des deux parents, et non du seul parent présent, supposerait de déployer une énergie et du temps supplémentaire en se pliant aux contraintes organisationnelles des pères qui se montrent souvent moins immédiatement disponibles que leur conjointe. Cet investissement n'est pas inenvisageable comme le montre l'exemple des consultations de chirurgie préalables à la greffe dans le service d'hépatologie où les médecins font en sorte que les deux parents soient présents. Mais l'éducation au traitement repose sur un temps long, plus diffus et répété qui se prête moins à ce type d'organisation ponctuelle.

On peut repérer une dernière forme d'intervention sur la relation parents-enfant, qui sort du cadre institutionnel, consistant pour les professionnels à s'investir personnellement dans la relation à l'enfant.

¹⁷ Après une greffe, le traitement doit être donné à heures fixes.

3 - La tentation de devenir un « parent » supplémentaire

Dans le service de pédiatrie générale, il m'est arrivé à plusieurs reprises d'entendre les soignantes suggérer qu'elles souhaiteraient emmener un nourrisson, délaissé ou abandonné par ses parents, chez elles. Dans le service d'hépatologie également, la surveillante évoque le déplacement des relations lorsqu'une relation d'attachement se noue avec certains enfants

« C'est quelque fois très difficile de faire le deuil d'un enfant dans le service... (long silence). Très difficile. Mais bon c'est dû à la durée du séjour je pense. Parce que tu as des relations qui sont... tu dérives. Tu dérives, tu ne soignes plus un enfant, enfin tu soignes un enfant mais cet enfant-là c'est... c'est un enfant, c'est pas le tien mais bon, il y a des liens... Il y a beaucoup de liens, je sais pas comment on peut appeler ça mais... » (entretien, hépatologie)

Les parents eux-mêmes cherchent à donner une forme symbolique à ce lien noué avec certaines soignantes, en leur proposant notamment de devenir la marraine de leur enfant.

Face à la tentation de devenir un parent supplémentaire, les équipes apprennent progressivement, mais souvent imparfaitement, à se prémunir en développant une forme de « détachement moral » (Hughes), une routinisation des sentiments ou en se protégeant derrière ce que Renée Fox appelle « l'écran protecteur du professionnalisme ». L'équipe peut également servir de garde-fou, en rappelant la nécessité d'une plus grande distance lorsqu'un collègue se laisse aller à une relation d'attachement trop marquée.

Marie-France, l'institutrice du service d'hépatologie, se trouve à l'entrée de la salle de repos des infirmières. Elle explique que les parents de Christelle, adolescente de quatorze ans récemment décédée dans le service, lui ont envoyé un faire-part de remerciements après les obsèques. « Il faut que je les appelle mais, de l'hôpital, pas de chez moi.

Bernadette [infirmière] (lui donnant raison) : Non, il ne faut pas les appeler de chez soi, il faut protéger sa vie familiale.

Marie-France : Oui c'est vrai pendant le travail, ce n'est pas comme chez soi. Et puis depuis la mort d'Arnaud et de Christelle, je sens que je m'investis moins. Les enfants qui sont très malades comme Gaétan, s'ils ne veulent pas que je vienne, je n'insiste pas, alors qu'avec Christelle, oui, j'y allais. » (notes de terrain)

La limite clairement fixée consiste à ne pas se substituer aux parents :

La surveillante générale du service d'hépatologie évoque au cours de notre entretien le risque de glissements des relations. Je la relance sur ce point : « Quel type de risques ?... C'est qu'on ne se tient pas à sa place quoi. C'est un attachement, je dirais, peut-être trop important des enfants et de leurs familles. C'est ne plus considérer le malade... Certains enfants prennent trop d'importance pour nous. On s'y attache de trop. Ce que je dis c'est aussi à double sens. C'est sûr, s'y attacher, c'est bien aussi hein, il faut être... il faut que les choses soient claires. Mais bon ces enfants, ils sont... ils sont pas à nous. Il faut aussi faire la part des choses. On est là pour les soigner et point. Pour les soigner et puis pas nier aussi quelque fois un manque parental, ce qui est quand même peu le cas dans le service parce qu'en général, tu as vu, les parents sont plutôt là. Donc tout ce qui est

éducatif, on a toujours une petite part, mais bon on est pas là pour remplacer les parents. Les parents sont là. » (entretien, hépatologie)

Dans ces situations, ce sont les professionnels qui se retrouvent « sur la corde raide », menacés par le risque de l'indifférence à l'enfant ou d'un attachement excessif.

L'encadrement de la relation parents-enfant ne se limite pas au temps de l'hospitalisation mais tend à s'accroître lors de la préparation de la sortie. Après le départ de l'enfant de l'hôpital, les professionnels ne pourront plus assurer un contrôle direct sur les pratiques parentales. Il leur faut donc s'assurer au préalable que les parents pourront assurer seuls leur fonction de garants du développement de l'enfant.

C - Préparer la sortie

Après la sortie, en particulier si leur enfant a une atteinte chronique, les parents doivent savoir reconnaître quand leur enfant est malade, quand ils doivent consulter un médecin ou se rendre aux urgences. Le rôle de sentinelle, déjà repéré dans le cadre du service de pédiatrie générale ou lors des consultations d'hépatologie, doit être poursuivi à domicile :

Au cours de la visite, Monsieur Courtille s'arrête un instant pour discuter avec les parents de Vincent, petit garçon de deux mois et demi, hospitalisé pour fièvre. Monsieur Courtille lui demande qui est son médecin traitant : « Madame Dory.

Monsieur Courtille : Je la connais. C'est un argument de plus pour vous laisser rentrer.

Les parents de Vincent y sont favorables.

Monsieur Courtille : si une fièvre sèche survient dans dix jours, vingt jours, deux mois, il faudra faire un ECBU, pour vérifier qu'il n'y a pas d'infection urinaire. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Si nécessaire, les parents se voient rappeler leur rôle de *garants du développement* de l'enfant. Il s'agit de faire des parents des acteurs du développement de l'enfant de sorte à prolonger et conforter l'investissement thérapeutique.

Sofia, âgée de six ans, a longtemps été hospitalisée dans le service pour une malformation de l'œsophage, sans recevoir de visite. Elle sort et son père est venu la chercher. Il a amené un grand sac et lui demande de ranger ses affaires. L'infirmière, Laurence, glisse au père de Sofia : « Elle ne mange que des pâtes et des chips. Il faudra faire attention à ce qu'elle mange à la maison¹⁸. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹⁸ Carol Heimer et Lisa Staffen observent qu'au-delà des différences de classe ou de niveau d'éducation, les parents qui passent le plus de temps dans le service ont plus de chances de rassembler des informations sur les processus de développement, sur la manière de juger des progrès de l'enfant et sur la façon d'intervenir pour aider l'enfant à dépasser ses déficiences. Mais au préalable, il leur faut développer des stratégies pour garantir le développement physique de leur enfant, notamment à travers la prise de nourriture parfois difficile pour des enfants longtemps trachéotomisés et souvent dans une position de rejet. Face aux soins qu'ils seront amenés à réaliser à domicile, dont ils ont appris la technique au cours de l'hospitalisation, certains parents sont relativement inquiets d'avoir à en assumer seuls désormais la

Il y a bien une volonté de la part des équipes de préparer les parents pour qu'ils adoptent les bonnes pratiques (médicales ou éducatives) une fois de retour chez eux mais qui se traduit différemment dans les deux services. Dans le service de pédiatrie générale, les sorties sont parfois trop expéditives pour que le moindre travail de préparation ait été entrepris.

1 - Dans le service de pédiatrie générale, des sorties souvent expéditives

Autant, après une greffe de foie, les sorties sont longtemps préparées à l'avance, autant dans le service de pédiatrie générale, le moment exact de la sortie reste peu prévisible et pose souvent des problèmes d'organisation pour les parents. En raison de la pression à l'entrée venant des urgences, il est en effet impératif que la sortie soit très concentrée dans le temps, pour permettre le nettoyage des chambres et l'arrivée rapide d'un nouvel enfant.

Les parents d'Idriss, « hospitalisé chez les bébés » viennent d'apprendre que leur fils peut sortir. Après avoir eu un entretien avec la chef de clinique, ils discutent, en ma présence, dans la salle d'attente où ils ont amené Idriss. La mère d'Idriss remarque alors : « comment je vais faire moi ? Je n'ai rien, je suis comme ça. (elle n'a ni chaussures, ni manteau et porte de simples babouches).

Son mari : et le petit il est comme ça ?

-Oui, pourquoi ? (Idriss n'a qu'un body sur lui). Il faudra que tu amènes le taxi juste devant l'hôpital », conclut la mère d'Idriss. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il arrive qu'un enfant, dans l'attente de ses parents, reste dans le couloir avec ses affaires pour permettre de libérer plus rapidement sa chambre.

Les parents qui jugent la sortie trop expéditive ne disposent que de faibles marges de manœuvre pour faire entendre leur point de vue.

La mère des jumeaux Michel, hospitalisés « chez les bébés », explique à Marie-France, l'infirmière qui l'a contactée par téléphone pour l'informer de la sortie imminente de ses enfants, qu'elle préférerait les reprendre demain parce qu'elle n'a pas le chauffage. Marie-France lui conseille : « Vous leur mettez un body, un pyjama et je ne sais pas, vous connaissez les gigoteuses-là ou sinon des couvertures. Mais si vous êtes à l'hôtel, les autres chambres sont chauffées autour alors ça devrait aller. Vous n'avez pas un petit radiateur d'appoint ? » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Au regard de la pauvreté des conditions de logement, l'hôpital apparaît parfois comme un refuge plus approprié pour les enfants, révélant les limites d'une gestion managériale de l'hôpital si les services sociaux ne peuvent offrir aux parents des conditions de logement dignes.

responsabilité. Ceux qui l'acceptent, le font parce qu'ils sont persuadés que leur enfant profitera de son retour à domicile. Les auteures notent également que la loi (au moment de la publication de l'ouvrage qui date de 1998) est silencieuse sur le type de soins médicaux que les parents peuvent être amenés à réaliser ou pas.

D'une manière générale, dans le service de pédiatrie générale, il faut des circonstances extraordinaires pour que l'équipe prenne en compte les problèmes organisationnels spécifiques des parents dans leur décision de sortie.

Lors de la visite du chef de service, une mère qui a des triplés, dont deux sont hospitalisés pour une crise d'asthme, demande si ces fils peuvent rentrer en précisant qu'elle a « le Babyhaler à la maison, le Bécotide tout ça ». Fadila, qui fait fonction de chef de clinique, laisse entendre qu'il est encore un peu tôt. La mère des triplés demande si, dans ce cas, ils peuvent rentrer « tous les deux en même temps à la maison et pas l'un après l'autre ». Monsieur Courtille intervient : « oui, je comprends parce qu'avec deux à la maison et un ici c'est difficile. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Quand les problèmes d'organisation familiale sont réglés, il est frappant de constater que les sorties se font dans une relative indifférence de la part du personnel.

Une jeune fille de dix ans s'apprête à quitter le service, accompagnée par sa mère. Toutes les deux ont déjà mis leurs manteaux. La mère annonce : « On va dire au revoir quand même, on ne va pas partir comme ça. (en élevant la voix dans le couloir). Et merci pour tout ce que vous avez fait ! ». Les infirmières discutent, jettent un œil. La mère et la fille repartent après avoir parlé dans le désert. (notes de terrain, pédiatrie générale)

A *contrario* d'une logique d'encadrement des pratiques familiales, il est intéressant de constater que lors de certaines sorties, ce sont les parents qui, par leur vigilance, devancent d'éventuels problèmes dans la poursuite du traitement à domicile.

Anaïs sort. Ses parents, après être allés faire les papiers de sortie, demandent à Axelle, l'infirmière, si les deux antibiotiques prescrits peuvent être donnés en même temps.

Axelle : « oui-oui ».

L'interne, Valérie, qui se trouve non loin de là, en les entendant, intervient : « Ah non-non, j'ai oublié de vous dire. Le deuxième vous le commencez quand vous avez fini l'Oroken. Vous faites bien de le demander.

La mère d'Anaïs : parce que vous savez nous après on continue à cogiter ».

Ressortant de la chambre peu de temps après, la mère d'Anaïs s'adresse cette fois directement à Valérie : « je voulais vous demander. Le compte-rendu d'hospitalisation vous allez l'envoyer à notre médecin traitant ?

-Oui-oui.

-Mais vous avez son adresse ?

-Oui, on l'a notée.

-Non, parce que ce n'est pas celle du carnet de santé, ça c'est un médecin que nous avons vu une fois comme ça.

-Ah alors je vais le noter, attendez ».

La maman d'Anaïs explique : « ce médecin-là, c'était le médecin traitant de mes parents parce que là où ils habitent, il n'y a pas de pédiatre. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La trajectoire médicale de l'enfant ne s'interrompt pas après sa sortie de l'hôpital et la mère d'Anaïs par son intervention vient d'éviter deux désarticulations potentielles (erreur sur la prise des médicaments, erreur sur la transmission des informations au médecin traitant). La rectification de trajectoire opérée par la mère d'Axelle est facilitée

par le fait qu'elle n'a que les informations concernant sa fille à traiter, au contraire des professionnels qui ont toujours consécutivement plusieurs enfants en tête.

2 - Dans le service d'hépatologie : lutter contre les risques d'installation

Dans son analyse des institutions totalitaires, Goffman souligne l'importance des « adaptations secondaires » à l'institution. Parmi les différents types d'adaptations déviantes à l'institution, il distingue « l'installation » : les « bribes d'existence normale que l'établissement procure au reclus remplacent pour lui la totalité du monde extérieur et il se construit une existence stable et relativement satisfaite en cumulant toutes les satisfactions qu'il peut trouver dans l'institution » (Goffman, 1968, p. 107). Un tel usage de l'institution peut devenir embarrassant pour le personnel qui doit gérer le *turnover* de sa clientèle et non sa stabilisation. L'amélioration des conditions de vie (accrues par les politiques d'humanisation des services de pédiatrie) accroît en outre les risques d'installation.

Lors d'une discussion avec un aide-soignant, celui-ci évoque les difficultés rencontrées par l'équipe avec la mère de Jean, âgé de deux-trois ans, suivi dans le service pour une greffe de foie. Il revient sur la trajectoire de Jean : « Jean allait bien. Ils sont rentrés à Nice. Ils sont revenus parce que Jean ne mangeait pas. Son bilan était perturbé, mais c'est facile de trouver une justification à l'hospitalisation. Et ils sont bien ici, tout est payé, ils sont pris en charge entièrement. Ils ont toute une série d'aides pour les voyages, l'hôtel... Parfois on se demande même pourquoi on travaille. » (entretien informel, hépatologie)

Dans ce cas, c'est l'utilisation jugée abusive des ressources institutionnelles qui est dénoncée. La surveillante générale au cours de l'entretien met plutôt en cause les risques pour la normalisation de la vie familiale à plus long terme.

« Les parents, tu vois bien comment ça se passe ici. C'est, ils le disent très clairement, c'est la deuxième maison, c'est la deuxième maison, ils le disent. Bon, donc d'un côté c'est bien, ça veut dire qu'ils sont pas si mal, s'ils disent ça... Bon c'est qu'ils ne sont pas si mal mais... Il faut, je crois qu'il faut aussi faire attention, il ne faut pas qu'ils s'installent trop.... Il faut aussi qu'on les prépare à leur vie future, qu'ils reprennent une vie normale. » (entretien, hépatologie)

Le temps de l'hospitalisation doit rester une parenthèse dans la vie familiale. Les difficultés rencontrées par les parents à l'approche de la sortie sont un test à rebours d'une normalisation en excès du séjour à l'hôpital. Le personnel craint en effet que les parents qui « s'installent » aient plus de mal à partir. Maximisant la coupure entre le monde de l'institution et la société qui l'entoure, Goffman désigne cette phase de la trajectoire hospitalière comme la « rentrée dans le monde ». Accordant un primat à l'enfermement des malades comme caractéristique structurelle de l'institution totalitaire, il constate que : « les libérables se montrent très souvent anxieux à l'idée du départ » (Goffman, 1968, p. 115). Si le séjour dans l'institution se prolonge, il peut se produire une déculturation, une désadaptation de l'individu, temporairement incapable de faire face à certaines situations de la vie quotidienne s'il doit à nouveau les affronter.

La surveillante générale décrit un processus semblable en ce qui concerne les parents restés longtemps dans le service :

« ...quand ils restent très, très longtemps ici, on s'aperçoit que les parents, quand ils partent, ils sont... Très anxieux, ils ont peur de ne pas pouvoir y arriver... Ils sont désorganisés, ils sont... Ils le disent eux-mêmes, ce n'est pas moi qui invente - c'est vrai qu'ils sont un peu maternés quand ils sont ici quelque part. Après, ils vont se retrouver - les mamans vont se retrouver chez elles, avec tout ce que ça comporte, bon, l'intendance, la maison, les médicaments, le... Et souvent les parents sont assez anxieux de partir. Certains mettent pas mal de temps à reprendre une vie normale. » (entretien, hépatologie)

On prêtera attention au glissement dans la désignation des parents. Si l'anxiété peut être partagée par les deux parents, la prise en charge au quotidien de l'enfant, dans sa double dimension médicale et ménagère, est attribuée sans ambiguïté à la mère seule, en conformité avec une attribution genrée des tâches. Sont clairement désignés, dans cet extrait d'entretien, les risques d'une installation des parents à l'hôpital susceptible d'entraîner une désadaptation au monde extérieur. On retrouve l'alternance décrite par Parsons de désocialisation/socialisation au rôle de patient (Parsons, 1951) qui touche les parents eux-mêmes, en raison de leur présence prolongée à l'hôpital. D'ailleurs, pour parler du retour à domicile, les parents utilisent l'expression « lorsque je sortirai » qui s'applique habituellement aux malades. La désadaptation au monde extérieur est attribuée pour une part aux adaptations secondaires à l'univers hospitalier avec les « gains secondaires » que l'on peut en retirer (« l'intendance »).

Si les sorties dans le service de pédiatrie générale sont moins préparées que dans le service d'hépatologie et ont moins tendance à nécessiter de lutter contre des risques d'installation en raison d'hospitalisations plus courtes, elles reposent souvent sur un travail d'encadrement important, ce qui n'est peut-être pas indépendant de la clientèle accueillie caractérisée par une forte proportion de familles « pauvres » avec une forte représentation des familles d'origine étrangères.

3 - L'encadrement de la vie familiale

L'encadrement de la vie familiale après la sortie de l'enfant, tout comme le contrôle des pratiques parentales dans le service de pédiatrie prend des formes graduelles selon les situations rencontrées. La sortie de Rémi, âgé d'environ deux ans, né avec un syndrome d'alcoolisme fœtal, illustre la manière dont les acteurs hospitaliers mettent en place des formes plus ou moins douces d'encadrement de la vie familiale.

Rémi sort. Ses parents sont venus le chercher. Marie-Jo, la psychologue, entame une discussion avec la mère de Rémi, près du comptoir des infirmières. Après l'avoir questionnée sur sa fille aînée, elle lui propose : « Vous avez deux minutes ? Parce qu'après on n'aura pas tellement le temps de se revoir. Vous êtes suivie par la psychologue de l'HAD ?

La mère de Rémi : Non, je ne l'ai pas vue ».

Elles se dirigent vers la chambre de Rémi pour parler. Mais Marie-Jo parle si fort que l'on peut suivre le fil de la conversation depuis le couloir.

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Un peu plus tard, dans le bureau des surveillantes de salle et de la secrétaire qui se trouve à l'entrée du service, Marie-Jo discute de Rémi avec la surveillante générale, Madame Jacquet et Martine, l'assistante sociale. Elle propose de faire venir une travailleuse familiale. Martine suggère de mettre la mère de Rémi en rapport avec une Maison verte proche de son domicile. Elle explique que ce type de structure propose des groupes de parole entre parents qui peuvent venir avec leur enfant. « Mais c'est pas comme à la Maison de la parentalité, c'est plus psy là-bas je dirais, ici, c'est plus soft. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Ce qui est envisagé dans le cas de Rémi, c'est un double encadrement de la relation mère/enfant : par une présence à domicile d'une travailleuse familiale, par un suivi psychologique discret dans une *Maison verte*. Les parents peuvent opposer des résistances à ces tentatives d'encadrement qui supposent leur collaboration en pratiquant l'*exit*, non sans risque de voir l'encadrement se resserrer.

Rémi est à nouveau hospitalisé en gastroentérologie. Une réunion de synthèse est programmée. Martine, l'assistante sociale, me raconte : « la maman n'a pas été à la Maison des puits [une Maison verte] comme on le lui avait conseillé. Il aurait fallu l'accompagner. Rémi lui, il est suivi au CMPP [centre médico-psycho-pédagogique] de la rue de Nantes. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La réunion de synthèse organisée marque en effet une gradation dans les formes d'encadrement, puisqu'il s'agit de réunir tous les intervenants autour de Rémi afin de discuter des dispositions à prendre pour améliorer sa prise en charge.

Des jugements sur la qualité de la relation parent-enfant, en particulier mère-enfant — plus exposée aux regards du fait d'une plus grande présence maternelle aux côtés de l'enfant et sur lesquelles pèsent les attentes les plus fortes, comme le montre l'exemple précédent où seule la mère de Rémi est supposée pouvoir bénéficier des groupes de paroles entre parents -, à la volonté de proposer des modes d'intervention sur le quotidien familial, la distance est très rapidement franchie.

« La mère d'Abdel (hospitalisé à de très nombreuses reprises depuis sa naissance pour une malformation de l'œsophage) a deux filles aînées, raconte quelqu'un pendant la réunion pluridisciplinaire du service. Elle a refusé un suivi pour elle en disant qu'elle n'avait pas le temps, qu'il fallait qu'elle s'occupe d'Abdel. Mais maintenant qu'Abdel va mieux, on voit bien que sa ligne de défense ne tient pas très bien ». Martine, l'assistante sociale, trouve que la mère d'Abdel a une relation très fusionnelle avec son fils. « Mercredi, elle a craqué. Il a fallu que les infirmières retiennent Abdel qui hurlait pour que sa mère puisse aller manger un sandwich en bas avec moi. » Florence, l'éducatrice, ajoute qu'elle aussi a insisté pour qu'Abdel aille à la Maison de l'enfant et que sa mère se repose un peu. « Elle est là 24 heures sur 24, elle ne mange même pas. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'accompagnement psychologique de l'enfant hospitalisé ne suffit pas dans ce cas, c'est le suivi du parent concerné lui-même qui est envisagé par les professionnels. Face aux résistances des parents, les professionnels ont appris à développer des tactiques d'euphémisation de leurs tentatives d'encadrement. Les dispositions prises pour améliorer le suivi de l'enfant peuvent être une manière détournée d'entreprendre un suivi pour les parents eux-mêmes.

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Après m'avoir exposé les difficultés conjugales de la mère d'Abdel, Martine, l'assistante sociale, m'explique : « Karim [âgé de quatre-cinq ans] est suivi par Magali Lenoir la psychologue de gastro, férue en problèmes d'alimentation. C'est aussi un alibi pour essayer de faire suivre la maman. Moi, j'ai senti qu'elle en avait besoin parce qu'elle me parlait de certaines choses. Je ne voulais pas entrer sur ce terrain-là. Son problème social était résolu [l'obtention d'un logement plus grand], je préférais passer la main. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Au-delà de l'amélioration visée de la relation parent-enfant attendu d'un suivi psychologique, comme le relevait Carolyn Rosenthal et son équipe, l'enjeu peut être plus directement interne au fonctionnement du service :

« La consultation psychosociale est, bien entendue, supposée bénéficier au patient et, dans de nombreux cas, elle atteint ce but. La partie moins altruiste de cette stratégie consiste à étendre le contrôle social exercé sur le patient en utilisant l'expertise psychosociale pour gérer les relations avec les patients qui dévient par rapport aux normes non écrites du service. » (Rosenthal & al., 1980, p. 74)

En outre, lorsqu'un suivi psychologique est proposé à un enfant, il en découle une exposition de l'intimité familiale par son intermédiaire et la possibilité de juger de la qualité de la relation parent-enfant en dehors des temps d'hospitalisation.

Au cours d'une réunion pluridisciplinaire, Marie-Jo, la psychologue du service, parle d'Émilie, âgée d'une dizaine d'années, qu'elle suit en consultation : « Son père m'a reprochée depuis que je vois Émilie qu'elle ne leur parle plus. Apparemment, alors qu'il était question qu'il se sépare de sa femme – qui n'est pas sa mère, morte à sa naissance -, elle serait revenue. Émilie n'y comprend plus rien. Elle [la femme de son père] a eu un bébé, elle est allée accoucher en Italie. Elle est revenue sans son bébé puis est allée le rechercher. Son père m'a dit qu'Émilie était une manipulatrice que c'est elle qui est à l'origine de leur séparation parce qu'elle a dit des choses sur son épouse. Il lui fait jouer un rôle... Il la frappe, il est très exigeant avec elle.

La responsable de l'École à l'hôpital : il la traite comme sa femme alors. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Cette exposition de l'intimité familiale tend à confirmer les jugements négatifs à l'encontre des parents, voire les interprétations sauvages (« il la traite comme sa femme »).

Forme moderne du travail social, l'encadrement *stricto sensu* se trouve aujourd'hui dévalué au profit de formules d'accompagnement à l'autonomie qui impliquent des démarches positives de la part des parents, supposés « se prendre en mains ».

Martine, l'assistante sociale, me raconte : « la maman de Jeanne (petite bébé trisomique hospitalisé pour une gastrostomie dont la mère était lors de la première hospitalisation de sa fille sans papiers et sans logement) a continué ses démarches. L'assistante de secteur qui s'occupe d'elle a trouvé un hôtel et elle a presque obtenu une place dans un centre d'accueil. La maman me dit : « ça n'avance pas ». Je lui ai dit « mais vous trouvez que rien n'a changé ? Pourtant quand même regardez... ». Par rapport au moment où elle était à la rue et à la Maison des parents comme un oiseau sur la branche. Elle fait des ménages, elle est dans une boîte d'intérim, elle a obtenu des papiers... » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il en va de même en ce qui concerne la prise en charge psychologique :

Chapitre 7 – L'intervention des professionnels sur la relation parents-enfant

Antonin, âgé de trois mois et demi, est hospitalisé pour une suspicion d'anorexie du nourrisson. Un frère âgé de dix ans a lui aussi eu une anorexie du nourrisson. Une pédopsychiatre vient dans le service et indique à l'interne : « Bon je vais être un peu directive quand même. Il faut que vous récupériez le dossier du grand frère. Vous avez le droit d'être un peu intrusif avec cette famille. Ça vaut la peine de faire quelque chose si la famille est demandeuse. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Il arrive cependant que les médecins, en se faisant l'avocat de l'enfant, se mêlent des décisions qui relèvent de l'autorité parentale, semblant priver les parents de leur autonomie de décision :

Martine, l'assistante sociale, me raconte que Myriam, la pédiatre qui assure le suivi des enfants drépanocytaires, a demandé que Napoléon, collégien, soit changé d'école. « Il va à Gallois dans le dix-huitième arrondissement alors que sa mère est hébergée par sa sœur qui habite Cachan. Du coup, il doit faire 1h15 de transport. Mais Napoléon n'a pas du tout envie de quitter son collège où il a ses copains. Mais, pour Myriam, c'est beaucoup trop fatigant pour lui 1h15 de transport. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans la manière dont Martine restitue la décision de Myriam, on ne sait rien de ce que souhaite la mère de Napoléon qui disparaît complètement derrière le désir de son fils de ne pas quitter son collège. Tout se passe comme si la décision devait se négocier entre Napoléon, jeune adolescent, et la pédiatre. A moins qu'il ne s'agisse pour Myriam d'appuyer la demande de la mère de Napoléon, en utilisant un argument médical pour obtenir son changement d'établissement.

Malgré les mesures d'encadrement envisagées, face à certaines situations familiales, un sentiment d'impuissance se dégage du discours des professionnels.

La discussion porte sur Lisa, une ancienne prématurée, hospitalisée quand elle était toute petite dans le service. « Elle était très malade et on n'arrivait pas à la faire sortir. A chaque fois elle faisait un malaise.

Madame Jacquet : pour moi c'était en réaction à sa mère qui est complètement folle.

Fadila, faisant fonction de chef de clinique : C'est dur de voir ça, parce que la gamine elle aussi elle va devenir comme ça. C'est sûr. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Malgré un pronostic pessimiste, dans les propos échangés entre la surveillante et la pédiatre, rien ne semble possible pour protéger cette ancienne prématurée d'une mère jugée « folle ».

Le sentiment d'impuissance des équipes est aussi alimenté par les situations où l'encadrement de la vie familiale se révèle être un échec :

Martine, l'assistante sociale, revient sur l'histoire de Boris qu'elle raconte à Camille, la chef de clinique : « il est arrivé défiguré, tabassé par l'ami de sa mère, un algérien. Hélène (puéricultrice) s'était beaucoup occupée de lui. Et bon, la mère, on l'avait laissée repartir dans un foyer maternel, on avait éloigné le fauteur de troubles, on pensait vraiment pas. Et voilà que Luc (praticien hospitalier aux urgences) appelle des urgences en disant : « devine qui est là ». Boris, encore pire. La mère, le week-end, était retournée voir son ami. Je te dis pas quand on est passé dans le service avec [une ancienne chef de clinique], les infirmières si elles avaient pu nous lyncher. Ah, ce jour-là, on a eu les oreilles qui sifflent. Luc au téléphone m'avait dit : « vous croyez pas qu'on peut arrêter les frais. Apparemment il lui

*faudra une chirurgie réparatrice plus tard. (...) du coup après on a fait un signalement. »
(notes de terrain, pédiatrie générale)*

Impuissance toute relative, car il reste toujours la possibilité d'un signalement adressé au juge qui peut aboutir au placement de l'enfant. Par les formes d'encadrement douces proposées, les équipes cherchent cependant à éviter cette dernière solution qui conduit à une prise en charge institutionnelle de l'enfant. La norme « autonomiste » décrite à propos du système de santé joue ici pleinement et peut être étendue au système de protection de l'enfance qui semble régi par le même principe.

4 - Prises en charge institutionnelles de l'enfant

En-dehors des situations de maltraitance qui font l'objet d'un traitement particulier de la part des équipes, lorsque les parents ne sont pas jugés à même d'assurer leur rôle de garant du développement physique, rôle délicat en raison de la pathologie de l'enfant, trois procédures peuvent être mises en place : une éducation de l'enfant à son traitement ; une sortie en HAD (hospitalisation de à domicile) ; une prise en charge dans un centre médicalisé qui correspondent à une gradation dans la prise en charge institutionnelle de l'enfant hospitalisé à sa sortie de l'hôpital.

Lorsque les parents ne sont pas les garants du développement de leur enfant, une première solution, plus récemment mise en place et s'adressant aux enfants les plus grands, consiste à leur apprendre à prendre seuls leur traitement de telle sorte à ce qu'ils deviennent autonomes vis-à-vis de leurs parents :

Ainsi, à propos de Nadia (âgée d'une dizaine d'années, Nadia a un asthme sévère non régulé et est souvent hospitalisée parce qu'elle prend mal son traitement), Martine, l'assistante sociale, raconte à Joséphine, puéricultrice qui travaille pour moitié dans le service et pour moitié à l'École de l'asthme, qu'un projet est en train de se mettre en place pour accueillir Nadia dans un centre médicalisé.

Joséphine : « ça va faire du bien à Nadia parce qu'elle ne sait vraiment pas prendre son traitement. D'ailleurs elle a un rendez-vous prévu à l'école de l'asthme.

Martine : La maman de Nadia par rapport au traitement est complètement dépassée. Ce serait bien qu'elle aussi, peut-être, ait une éducation au traitement.

Joséphine : Le projet, en fait, c'est que Nadia apprenne à prendre son traitement seule, de manière autonome, parce qu'on ne peut pas compter sur sa mère pour l'observance du traitement. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Par l'intermédiaire des enfants, un certain contrôle sur la compliance des parents au traitement prescrit peut s'exercer.

Sylvie, la puéricultrice responsable de l'école de l'asthme, alors qu'elle me décrit son activité me parle des parents qui ne donnent pas le traitement de fond à leur enfant, « quand il n'y a pas de 100% parce que ça coûte cher de l'acheter ». Elle me parle d'une petite fille qui lui avait dit que sa mère n'avait pas acheté le traitement. « Après j'en ai parlé, tu vois les parents qui font les gros yeux à l'enfant. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Dans les cas nombreux où l'éducation de l'enfant à son traitement ne peut pas avoir lieu, une solution alternative consiste à mettre en place une hospitalisation à domicile. Celle-ci sera envisagée si les conditions de logement le permettent et si seul l'accompagnement thérapeutique de l'enfant pose problème.

Au cours de la visite du chef de service, la situation de Mariama, petit bébé né avec une polymalformation, est évoquée. « Elle est revenue dans le service après être sortie deux jours et a à nouveau une gastro ». Les médecins se demandent si la mère ne s'est pas trompée dans la prescription du GES. Or un excès de sodium (composant du GES) peut entraîner des séquelles très graves chez un nourrisson. Les médecins pensent que la maman de Mariama n'a pas compris la prescription parce qu'en voulant expliquer à Louise, l'interne, comment elle avait fait, elle s'est trompée dans le dosage et, confuse, a ensuite affirmé que de toute façon, elle ne lui avait pas donné. Monsieur Courtille émet l'hypothèse que le GES a tout simplement été dilué dans le lait. Louise s'engage, quand Mariama sortira, à ne pas lui prescrire de GES. Monsieur Courtille s'insurge alors contre les énarques qui ne se rendent pas compte des situations en leur faisant le reproche de faire trop de sécurité ici : « mais dans des situations comme celles-ci, on ne peut pas faire autrement ». En aparté, Martine, l'assistante sociale et Madame Jacquet, la surveillante générale, mettent en cause le refus de l'HAD de prendre Mariama : « une sortie sans filet encore. Après, ce sont des enfants qui reviennent tout le temps à l'hôpital. Non, là il faut qu'il y ait une HAD à la sortie. En plus la mère l'a dit qu'elle n'y arrive pas. Non, vraiment ce n'est pas possible. » (notes de terrain, pédiatrie générale).

La mise en place d'une HAD est rarement décidée d'emblée et s'établit souvent après un processus d'essais et erreurs qui révèle le coût (financier et en terme de risque de santé) d'une abstention dans la prise en charge institutionnelle. La mise en place d'une HAD permet au contraire d'entrer dans l'intimité des familles, d'étendre ainsi l'évaluation sociale, un retour étant parfois organisé vers les professionnels de l'hôpital qui ont adressé l'enfant.

Martine, l'assistante sociale, me raconte que la semaine dernière une réunion a été organisée avec les surveillantes de l'HAD. « Ils ont parlé de Bouba, de Jordan [et d'un autre enfant dont je n'ai pas retenu le nom]. C'était très intéressant, ça permet d'avoir un autre regard. Enfin, c'était les surveillantes, pas les infirmières qui vont dans les familles. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'HAD peut être envisagée par les équipes comme un appui apporté à des parents dépassés ou au contraire comme un rappel adressé aux parents de leurs responsabilités thérapeutiques vis-à-vis de l'enfant.

Lors de la visite de Monsieur Courtille, il est question de Marine, hospitalisée « chez les bébés », qui n'a pas eu tous ses vaccins. On lui a fait tardivement une IDR (test de la tuberculose), qui s'est révélée à huit millimètres (importante donc). Martine, l'assistante sociale, intervient alors, irritée, pour préciser que la maman de Marine ne vient jamais et a donné un faux numéro. Selon Martine, la sortie ne peut avoir lieu qu'en HAD. Elle m'emmène constater sur le carnet de santé que la mère s'occupe peu de Marine sur le plan médical : Marine n'a eu qu'un seul vaccin fait en PMI. (notes de terrain, pédiatrie générale)

L'HAD peut, dans certains cas, servir de « couverture » pour assurer un suivi extra-médical après la sortie, lorsque aucune autre solution n'a pu être trouvée.

Martine, l'assistante sociale, me raconte que Nassim, âgé de six mois, hospitalisé à deux reprises pour une bronchiolite, sort aujourd'hui en HAD. On l'a appelée pour lui dire que

le médecin de l'HAD « ne voulait pas plus de huit à dix jours. Mais dans ce couple, il y a de grosses difficultés. Un jour, ils arrivent bras dessus, bras dessous, un autre ils s'insultent. C'est une maman qui refuse d'être aidée. Elle ne veut pas rencontrer la psychologue. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La mise en place d'une HAD peut donc être l'une des tactiques adoptées par les équipes face au refus d'un suivi psychologique par les parents (mais à nouveau, le suivi vise avant tout les mères, alors même que les difficultés sont identifiées comme relevant du couple¹⁹).

Lorsque les parents ne sont pas perçus comme les garants du développement de leur enfant, la troisième alternative est une prise en charge dans un centre médicalisé. Cette solution sera adoptée si les parents ne sont pas jugés à même d'assurer, en plus de l'accompagnement médical de l'enfant, son accompagnement éducatif ou, cas loin d'être rare dans le service, lorsque les parents n'ont pas de logement permettant d'accueillir l'enfant.

Au cours de la visite de Monsieur Courtille, la discussion s'engage sur le devenir de Bouba, âgé de six ans, accueilli en France par son oncle parce qu'il a une forme grave de la drépanocytose. L'idée d'une prise en charge dans un centre est évoquée en l'absence de conditions de logement jugées insuffisantes pour les soins à domicile. Martine, l'assistante sociale, n'est pas favorable à cette solution car elle pense que les troubles du comportement de Bouba [Bouba a notamment attaqué un autre enfant hospitalisé avec un couteau en plastique] peuvent empirer s'il est envoyé dans un centre. Elle rappelle que cet enfant est pris en charge par son oncle. Un médecin remarque que son oncle, « quand il vient, ne reste que cinq minutes ». Monsieur Courtille clôt la discussion en rappelant qu'il faut d'abord en savoir plus du point de vue médical. (notes de terrain, pédiatrie générale, 4 septembre 2001)

Le mardi 11 septembre 2001, Martine glisse, au cours de la visite, à Monsieur Courtille que la visite de l'HAD s'est très bien passée : « Le logement permet l'installation de la machine.

Camille, chef de clinique : le problème, c'est si j'ai bien compris que cette machine fait beaucoup de bruit ».

Le lundi 5 novembre 2001, Monsieur Courtille est là et discute avec Lucie, chef de clinique, de Bouba. Une réunion de synthèse est prévue en début d'après-midi avec l'ethnopsychologue qui est opposée à un placement. Il est proposé de faire une enquête sociale, de demander un changement de domicile et de faire une réunion solennelle avec « les parents » pour reprendre les choses avec eux. Myriam, spécialiste de la drépanocytose, envisageait au départ plutôt un placement. « Un oncle à domicile a pris le lit de Bouba qui du coup dort par terre. La maman est dépassée. Il faut prévoir un accompagnement psychologique pour elle. Il y a un problème d'interculturalité pour cet enfant. Le papa, enfin celui qui lui sert de papa, travaille la nuit, donc ce n'est pas facile pour lui non plus. » Actuellement la décision est d'attendre pour un placement. « Mais ce que l'on sait c'est que Bouba est en train de s'installer. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

¹⁹ Les partisans de la thèse d'une psychologisation de la famille ont déjà insisté sur le fait que les mères servent souvent de « têtes de pont » pour atteindre les autres membres de la famille, tout comme les médecins, selon les partisans de la thèse de la médicalisation de la famille, ont utilisé les mères pour amener une transformation de la vie familiale. Par sa focalisation sur la figure maternelle, la scène hospitalière ne permet pas de leur donner tort sur ce point.

La décision de placement dans un centre médicalisée n'est pas prise à la légère, elle suppose de dépasser les divergences de points de vue entre les différentes catégories d'acteurs hospitaliers. Elle tient compte du flux d'informations nouvelles à mesure que la connaissance de la vie familiale s'approfondit et ne va pas sans une certaine culturalisation des difficultés rencontrées avec les familles d'origine étrangère (« il y a un problème d'interculturalité ») qui vient recouvrir des conditions matérielles d'existence difficiles (Fassin, 1999) (l'exiguïté d'un logement face à l'ensemble des obligations familiales à remplir : accueil de la parentèle, place disponible pour un matériel médical encombrant, chambre individuelle pour l'enfant malade, etc.).

L'usage d'une telle solution est cependant restreint car l'organisation d'un placement prend du temps, ce qui en limite le recours à très court terme. Dans les situations les plus critiques, il arrive qu'un enfant soit hospitalisé en l'absence de toute solution de logement. Les hospitalisations « pour raison sociale » continuent de faire partie du quotidien de l'hôpital et viennent briser une logique gestionnaire stricte, en raison d'un principe de compassion à l'égard de l'enfance qui ne souffre pas d'exception.

Martine, l'assistante sociale, me demande de servir d'interprète pour la famille d'Ovidiu, âgé de deux ans environ, arrivé assez dénutri. Ovidiu est arrivé malade, mais, selon l'interne, Marc, « c'est parce qu'il a mangé des aliments périmés récupérés dans une poubelle ». C'est Marc qui les a vus aux urgences et a décidé d'hospitaliser Ovidiu. Martine me dit plus tard : « il a dû croire que les parents dormaient dehors ». Martine n'était pas là quand Ovidiu est arrivé dans le service en fin de semaine (on est lundi). Du coup, Ovidiu qui va mieux, ne vomit plus et pourrait sortir, est encore-là. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La menace d'un placement peut également être utilisée pour obtenir des parents qu'ils se plient aux décisions prises, en acceptant de se voir loger à l'hôtel par exemple. Il n'est pas rare qu'en l'absence de logement ou lorsque les parents habitent dans des conditions inconfortables, ils soient tentés de faire appuyer leur demande de logement ou de relogement par les médecins. Le « format charitable » (Strong, 1979), semble alors dominant : la demande des parents n'est perçue comme légitime qu'à condition que la pathologie de l'enfant soit suffisamment grave et qu'ils ne disposent réellement d'aucune solution personnelle pour les tirer d'embarras.

Quelles que soient les solutions de prises en charge institutionnelles adoptées, les médecins restent les ordonnateurs. Ils en confient la partie administrative aux assistantes sociales qui n'ont que rarement le dernier mot,

Martine me raconte qu'elle a eu un conflit avec le médecin de cardiologie, Madame Ligné, « qui a pris sur elle de placer Jeanne (dont la mère est sans logement) à M. alors que j'avais obtenu une place à N. (structure qu'elle juge de meilleure qualité) dans un mois et une prise en charge à C. en attendant. Mais Madame Ligné avait une place à M. qu'elle avait négociée pour un autre enfant, mais ça n'avait pas pu se faire. Elle a pris la décision sans m'avertir. Ça a été dur, un rappel à l'ordre de qui décide et une négation du travail de l'assistante sociale. » (entretien informel, pédiatrie générale)

Elles peuvent tenter d'orienter la décision en mettant en avant certains arguments favorables à l'option qui a leur faveur. Mais il est préférable pour qu'elles fassent valoir leur point de vue qu'elles aient l'appui d'un médecin pour se faire entendre des autres médecins.

Pendant la visite du chef de service, la situation de Jordan inquiète car il a des apnées nocturnes. Il faudra peut-être envisager une ventilation nocturne. Monsieur Courtille évoque alors une pouponnière spécialisée. Martine, l'assistante sociale, lui rappelle alors que « la maman a abandonné une formation pour rester auprès de Jordan et a obtenu une allocation de troisième catégorie [allocation d'éducation spéciale] ». Karine, la chef de clinique qui suit Jordan en consultation, précise : « La maman s'occupe très bien de Jordan. Elle lui fait ses aérosols toutes les quatre heures et le gavage la nuit toute seule. Et sans doute qu'elle ne voudra pas d'une pouponnière. » La discussion se termine sur l'idée qu'il faut évaluer la situation. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le soutien de la psychologue ne semble pas suffire à infléchir les options médicales.

Martine, l'assistante sociale, me raconte : « Là, vraiment, Marielle [responsable du service de cardiologie] ça ne passe plus. En plus, là, il y avait une maman en cardio', j'avais demandé à Marie-Jo [la psychologue] d'aller la voir parce que je trouvais qu'elle n'allait vraiment pas bien - elle n'avait pas accepté la maladie de sa fille, elle pleurait tout le temps - et Marie-Jo avait dit que ça n'allait pas, mais Marielle avait besoin d'un lit, elle a dit : « l'enfant sort demain », nous on lui avait dit d'attendre, mais elle n'a rien voulu entendre. La maman avait un rendez-vous pour la petite, elle n'y est pas allée. Quinze jours plus tard la petite était morte. Depuis - déjà, je me sentais pas bien - mais là, Marielle, ça ne passe plus ! » (entretien informel, pédiatrie générale)

Tout en refusant de déléguer la prise de décision, les médecins apprécient peu la part « sociale » de leur travail.

Karine, l'une des chefs de clinique, à la fin d'un « tour » au cours duquel il a été question de nombreuses « situations sociales », remarque : « c'est aussi notre travail, mais bon...

Francine [chef de clinique] : c'est un peu énervant parce qu'on n'a pas l'impression d'être là pour s'occuper du médical. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

C'est pourquoi on peut penser que c'est avant tout le rôle de « directeur de trajectoire » qu'ils ne souhaitent pas concéder aux assistantes sociales, tout du moins, c'est l'interprétation que ces dernières en font.

Alors qu'elle me parle des difficultés rencontrées lors des procédures de signalement, en raison de la lenteur de la justice, Martine ajoute : « mais c'est vrai que les médecins ont encore beaucoup de mal avec les signalements parce qu'ils voient que la décision ne leur appartient pas et ils supportent mal d'être privés de leur pouvoir de décision. » (entretien informel, pédiatrie générale)

L'intervention sur les relations parents-enfants ne relève pas seulement des psychologues et les assistantes sociales. Elle est le résultat d'un travail d'équipe au sein duquel les pédiatres ne résistent à l'idée d'un partage de leur pouvoir décisionnel. Elle repose sur un jugement construit autour de trois critères : la compliance au traitement et l'adhésion à une norme d'autonomie vis-à-vis de l'hôpital d'une part ; le respect des normes contemporaines de la parentalité d'autre part. Les deux premiers sont des principes internes à la logique des soins, quand le second constitue un critère externe.

Ils présentent néanmoins un rapport d'homologie, l'autonomie et l'adhésion par conviction à un projet de développement constituant le point commun entre critères médicaux et critères « sociaux ». On ne peut ainsi comprendre les jugements des professionnels sans tenir compte du rapport de métonymie qu'ils établissent entre soins médicaux et soins plus large à l'enfant : de la préoccupation des parents pour les premiers est déduite leur attention au bien-être global de l'enfant. Cette convergence confirme l'idée que l'enfant hospitalisé est une figure paradigmatique de l'enfance contemporaine, vulnérable, mais porteur d'un projet de développement prenant appui sur une autonomie progressivement acquise vis-à-vis de la protection assurée par les adultes. Lorsque celui-ci n'est pas garanti par ses parents, les professionnels s'autorisent à intervenir. On peut observer une gradation dans le degré de contrôle exercé sur les parents à mesure qu'ils s'éloignent des différents critères mobilisés par les professionnels. Chaque professionnel, en fonction de son bagage théorique mais aussi des problèmes posés par les « déviations » parentales sur son propre travail, affecte une pondération différente aux critères « médicaux » et aux critères « socio-relationnels » d'évaluation de la « bonne parentalité ». Les psychologues et les assistantes sociales sont plus sensibles au second que le personnel soignant. Le repérage des pratiques parentales déviantes n'échappe pas en outre à un biais culturaliste et social pouvant conduire à une stigmatisation de certaines familles.

Conclusion

Les parents se sont vus reconnaître une place dans les services de pédiatrie en raison, d'une part, du nouveau regard porté sur les besoins émotionnels de l'enfant, inspiré de la montée en puissance des savoirs psychologiques et, d'autre part, de la transformation de l'hôpital lui-même. A partir des années 1950 et du travail fondateur de René Spitz, les théoriciens de la carence maternelle ont mis en évidence le traumatisme durable et les atteintes dans son développement d'un enfant séparé trop brutalement de ses parents lors d'une hospitalisation et proposé un fondement scientifique aux politiques d'accueil de ces derniers dans les services. Ils mirent cependant longtemps à se faire entendre en France, la généralisation des politiques d'ouverture ne s'étant produite qu'à partir des années 1980. Les transformations parallèles du système de santé ont eu pour effet de conforter la présence des parents. Le « virage ambulatoire » (Saillant, 2000) des années 1990 a conduit à une réduction de la durée des hospitalisations pour optimiser la gestion du plateau technique hospitalier et gérer au plus court le temps professionnel : la sortie de l'enfant tend désormais à se produire alors que la guérison n'est pas achevée et nécessite la poursuite du traitement à domicile. De même, l'accroissement des maladies chroniques suppose une gestion au long court par les parents, dont ils font souvent l'apprentissage à l'hôpital, l'éducation au traitement permettant d'éviter un recours trop intensif aux services de soins à domicile.

Ce nouveau « devoir de présence » est aujourd'hui fortement intériorisé par les parents, sans être partagé par tous. Il peut se révéler incompatible avec les autres obligations familiales (garde des frères et sœurs, activité professionnelle). Les régimes de présence parentale varient donc entre une version « dure », avec présence continue d'un des deux parents au moins, et un régime de « visites », conduisant pour l'enfant à vivre « seul » une partie de son hospitalisation. Pour la réalisation de la version « dure », les conditions d'accueil des parents dans les services n'ont pas toujours suivi. Si leur présence est fortement souhaitée, les professionnels ont parfois tendance à se sentir envahis et on observe de fortes réticences, dans les deux services étudiés, à une présence 24h/24 des parents. Dans le service de pédiatrie générale, les conditions d'hôtellerie sont perçues par les parents comme mal adaptées (en particulier les chambres ne sont équipées que d'un fauteuil non-inclinable), ce qui contribue à la pénibilité du séjour. Dans le service d'hépatologie, la *Maison des parents* située dans l'enceinte de l'hôpital comble en partie ce déficit, mais ne permet pas d'accueillir tous les parents. Certains contournent cependant les obstacles rencontrés par la mise en œuvre de processus d'appropriation des chambres. Ils ne peuvent cependant aller trop

Conclusion

loin, le personnel cherchant à limiter tout risque d'« installation » et se refusant à voir leur service défini autrement que comme espace de travail.

De nombreux travaux ont mis en évidence le travail réalisé par les parents dans le cadre des soins à domicile. La place des soins familiaux à l'hôpital a moins retenu l'attention alors qu'elle constitue une conséquence forte de l'ouverture des services pédiatriques aux parents. Lorsqu'ils se révèlent « compétents », les parents apparaissent en effet comme un facteur d'accélération de la trajectoire hospitalière. Ils contribuent à la réduction de la durée ou à la raréfaction des hospitalisations, en veillant à éviter toute désarticulation de la trajectoire de l'enfant, par l'exercice sourcilleux d'un rôle de « sentinelle », signalant la moindre dégradation de l'état de l'enfant et attirant l'attention sur les erreurs éventuelles de l'équipe. Ils apparaissent également comme la « cheville ouvrière » des politiques d'humanisation, par leur attention personnalisée à l'enfant et à son bien-être global, la manière dont ils veillent à l'articulation entre soins professionnels et soins familiaux et à la préservation des « habitudes de vie » de l'enfant. A condition d'en partager l'idéal, les parents jouent également un rôle-clé dans la normalisation de la trajectoire hospitalière de façon à réduire la rupture vécue par l'enfant dans son quotidien. Certains parents veillent ainsi à poursuivre leur travail éducatif au cours de l'hospitalisation, par exemple en développant les compétences interactionnelles des plus petits et les compétences scolaires des plus grands.

Si certains enfants se sentent mieux à l'hôpital que chez eux (ce qui interroge sur leurs conditions d'existence, mais témoigne du réel effort d'amélioration de la prise en charge des enfants hospitalisés), l'articulation des soins avec la prise en compte de leurs besoins (notamment émotionnels) est moins garantie par les équipes car les professionnels doivent toujours se partager entre plusieurs enfants, quand les parents n'ont à veiller que sur le leur. Le rôle de garde-malade lorsqu'il est réalisé par les parents se distingue en effet par son caractère syncrétique, son amplitude, son adaptation aux besoins de l'enfant et aux spécificités du fonctionnement de chaque service, sa flexibilité (Déchaux, 1995). Il comporte une dimension physique (mobiliser un enfant en même temps que son pied de perfusion par exemple) mais aussi émotionnelle (faire en sorte que l'enfant maîtrise ses émotions, en particulier sa peur face à la maladie et au traitement). Le « travail sur les sentiments » réalisé par les parents, bien que peu visible et pas toujours reconnu par les professionnels (qui occultent ce faisant cette composante de leur propre travail, difficile à objectiver et donc à valoriser), n'est pas le moins difficile à réaliser.

Les parents ne se contentent pas de participer à la réalisation des soins de nursing, ils se voient conférer désormais un rôle que l'on peut qualifier, à la suite d'Anselm Strauss et de ses coauteurs, de « mini-nurse », participant aux soins infirmiers (pour la délivrance des médicaments, la surveillance des machines, la réalisation de soins techniques tels

que la pause d'une sonde nasogastrique, etc.) voire au travail médical *stricto sensu*. L'observation des consultations est la situation qui permet le mieux de saisir cette dernière composante du travail des parents : les parents s'y révèlent des porte-documents, des porte-parole du dossier médical ; ils sont les interprètes de l'enfant et de son état, les auxiliaires du médecin lors de l'examen. L'observation des consultations permet également de montrer que le rôle de sentinelle est en partie prescrit par les professionnels qui apprennent aux parents à reconnaître les signes alarmants. Certains participent même à l'élaboration du « travail de trajectoire », en prenant part à la définition des décisions médicales. Les pédiatres maintiennent cependant un cadrage étroit sur ces différentes activités, d'autant plus volontiers déléguées que les parents adhèrent au projet thérapeutique, en assurent la réussite en l'adaptant au quotidien de l'enfant, tout en partageant l'idéal de normalisation de la situation et de l'identité de l'enfant malade (tout malade qu'il soit, l'enfant doit rester avant tout un enfant, caractérisé par un projet d'avenir et la nécessité de se former à son futur état d'adulte) défendu par les professionnels.

Cette inscription des parents dans la division du travail hospitalier ne va pas cependant sans coût personnel important (qui se mesure par la fatigue souvent évoquée par les parents), en particulier pour les mères qui sont les premières mobilisées au cours de l'hospitalisation. Celle-ci a en effet tendance à produire un renforcement de la prééminence maternelle dans les soins à l'enfant, avec une mise entre parenthèse éventuelle de l'investissement professionnel féminin. Elle s'accompagne d'une perturbation de l'organisation familiale plus ou moins durable, en particulier si l'enfant hospitalisé est membre d'une fratrie, l'obligation de proximité vis-à-vis de l'enfant malade entrant alors en conflit avec l'impératif d'égalité de traitement entre frères et sœurs (Singly, 1996). Elle ne va pas non plus sans créer de tensions dans les relations avec les équipes soignantes dans la mesure où des parents plus au fait des soins hospitaliers, parce qu'ils y assistent, y contribuent, y ont été formés voire les réalisent eux-mêmes (que se soit à domicile ou à l'hôpital), sont mieux à même d'en juger la qualité et de s'exprimer sur l'opportunité des options thérapeutiques envisagées.

On ne peut cependant conclure à un partenariat d'égal à égal. Si une double expertise est en jeu à l'hôpital, une expertise parentale (les parents pouvant revendiquer d'être les meilleurs connaisseurs et interprètes de leur enfant) et une expertise professionnelle (les professionnels étant les spécialistes du développement infantin), cette dernière continue de l'emporter, à la fois par son rattachement à des savoirs spécialisés, mais aussi parce que les parents, quand il s'agit de leur enfant, sont supposés affectés dans leurs

Conclusion

capacités de jugement et leur objectivité¹. Lorsque les parents affirment leur expertise contre celle des professionnels, ces derniers ont tendance à les rabattre vers une position de profanes, oubliant ce faisant qu'ils ont contribué eux-mêmes à enrichir les compétences parentales, en les amenant à exercer un rôle de sentinelle.

Le partenariat souhaité reste ainsi fortement encadré par les professionnels qui exercent un contrôle distant sur la qualité de la présence parentale (mesurée par le mieux-être de l'enfant et l'amélioration de sa compliance), mais aussi sur leur participation aux soins, tout à la fois prescrite et circonscrite. A l'instar des autres métiers de service, les professionnels cherchent en effet à garder la maîtrise de la division du travail. Ils veulent éviter que les parents ne profitent de l'enrichissement de leurs connaissances et de leur savoir-faire pour se positionner en « contrôleurs des soins » (à moins qu'il ne s'agisse de ceux délivrés par les collègues, même si le « front uni » offert devant les parents masque cette dimension) voire en « directeur de trajectoire », s'immisçant dans le processus de décision et discutant les options thérapeutiques adoptées. Quand le point de vue des parents et celui des professionnels divergent, émerge une controverse pour savoir qui est le garant « en dernier ressort » du développement de l'enfant. Les parents en sortent rarement gagnants, en raison de la faiblesse structurelle du contrôle qu'ils exercent : contrairement aux professionnels, leur socialisation au fonctionnement du service reste partielle ; ils ne peuvent s'appuyer sur un savoir abstrait, sur un collectif de travail, sur une longue expérience de la maladie et des ressorts de l'hôpital ; sauf lorsque l'hospitalisation se répète, ils sont des novices face aux équipes qui peuvent mobiliser des arcanes institutionnelles complexes pour faire entendre leur point de vue (placements provisoires, signalements au juge des enfants, etc.). L'asymétrie se résorbe cependant dans les situations de maladie chronique, les parents ayant alors tendance à devenir des spécialistes de la maladie de leur enfant et accumulant une expérience dans la mobilisation des ressources institutionnelles, mais sont finalement plus dépendants des équipes hospitalières seules à même de délivrer un service ultraspécialisé. Pour les maladies de faible gravité, bien que moins aguerris face aux équipes médicales, les parents peuvent utiliser la menace de la défection pour contrebalancer le pouvoir des professionnels car ils sont moins dépendants de leur intervention (ils peuvent assez aisément changer d'hôpital).

Le modèle de parentalité proposé par les professionnels inclut un rôle d'accompagnant thérapeutique qui ne vise pas seulement à assurer la compliance de l'enfant, mais repose sur une « norme autonomiste » vis-à-vis du système de santé supposant une participation plus large des parents aux soins. Non sans paradoxe puisque cette

¹ Ce qui n'est pas si éloigné de la pensée de Parsons qui semble avoir mieux saisi le système de valeurs des professionnels que rendu compte des relations entre familles et hôpital.

autonomie s'arrête aux prescriptions des professionnels de santé (les parents doivent apprendre à faire sans eux, mais à faire selon un mode prédéfini par les professionnels et non pas comme bon leur semble). L'encadrement des pratiques parentales par les professionnels s'étend au-delà de leur participation au projet thérapeutique. Les parents sont comptables de la « trajectoire biographique » de leur enfant et, à ce titre, susceptibles de devenir eux-mêmes des objets d'intervention, s'ils sont jugés trop éloignés des normes contemporaines qui encadrent l'exercice de la parentalité. Au nom de l'intérêt de l'enfant, un certain contrôle tend en effet à s'exercer sur les pratiques parentales, observées par les équipes ou déduites du comportement voire du corps de l'enfant, selon un rapport de métonymie très marqué entre implication des parents dans les soins hospitaliers et attention plus large à l'enfant (de première est déduite la qualité de la seconde). Le contrôle exercé par les professionnels, tout comme celui exercé par les parents, prend le plus souvent des formes euphémisées, de sorte à préserver une relation de collaboration et à éviter les conflits ouverts. Le respect des normes de puériculture du moment (distanciation des corps pendant les temps de sommeil, pas d'allaitement à la demande, allaitement maternel, alimentation « équilibrée », consommation d'eau, etc.), mais aussi la mise en avant des normes contemporaines de l'enfance sont une composante importante du modèle de parentalité proposé aux parents : autonomie et épanouissement de l'enfant, authenticité de l'adulte et préservation d'un « contexte de conscience ouverte » chez l'enfant, accompagnement au « métier d'élève » et « éducation concertée » de l'enfant (même hospitalisé, l'enfant doit être encouragé dans ses apprentissages par un emploi du temps structuré, comportant de nombreuses activités à composante éducatives) font ainsi partie des pratiques suggérées aux parents. Lorsque les situations de déviances repérées sont jugées plus alarmantes, l'encadrement se resserre autour des familles, débordent de la seule relation parent-enfant, pour englober une intimité familiale plus large (en s'intéressant par exemple aux relations conjugales). Il peut déboucher sur une prise en charge institutionnelle de l'enfant, interne (intervention des « professionnels du psychisme » notamment) ou externe (mesures d'hospitalisation à domicile, placement dans un centre spécialisé, éducation de l'enfant à son traitement voire, dans les cas extrêmes, signalement auprès du juge des enfants). Il semble exister un certain biais social voire ethnociste ou culturaliste dans l'intervention des professionnels sur les relations parents-enfants. Celle-ci amène à reconsidérer l'idée développée par Sydney Halpern selon laquelle la pédiatrie européenne serait restée à l'écart du mouvement de régulation de la vie familiale (Halpern 1996). On la retrouve en effet au cœur même d'une pédiatrie hospitalière hyperspécialisée.

L'hôpital en tant qu'entité n'existe pas, ce sont des acteurs engagés dans des enjeux professionnels qui le personnifient. Ces acteurs peuvent s'impliquer à des degrés divers dans le travail d'encadrement des pratiques parentales, selon leurs positionnements

Conclusion

professionnels, leur dépendance vis-à-vis des parents dans la réalisation de leur travail, l'attachement qu'ils nouent à certains enfants, etc. Seules deux catégories disposent à cet égard d'un mandat explicite : les « professionnels du psychisme » et les assistantes sociales. Le travail d'encadrement constitue néanmoins un travail d'équipe. Les infirmières jouent un rôle-clé pour repérer les pratiques éducatives déviantes. Les aides-soignantes ne doivent pas être oubliées non plus car ce sont elles qui passent le plus de temps en contact avec les enfants et ont accès de plus près à l'intimité des relations parents-enfant. Parce qu'ils revendiquent un mandat de protection de l'enfant, mais aussi parce qu'ils ne sont pas prêts à abandonner à d'autres catégories professionnelles la prise de décision, les pédiatres sont fortement engagés dans la régulation des relations parents-enfant, en particulier lorsqu'ils assurent un suivi à long terme des patients. Sans vouloir la déléguer entièrement, ils ont tendance à la considérer comme la partie non noble de leur travail car celle-ci les rattache aux segments les moins prestigieux de la pédiatrie. C'est pourquoi ils n'assument pas pleinement leur fonction de régulation, contribuant à la rendre moins perceptible de l'extérieur.

Si certains parents continuent d'être perçus comme embarrassants par les équipes, les services d'enfants pourraient-ils fonctionner dans les conditions actuelles en l'absence des parents ? La relative désorganisation du service de pédiatrie générale en l'absence de nombreux parents, de même que les tensions ressenties par l'équipe d'hépatologie lorsqu'ils sont confrontés, plus rarement, à ce type de situation, vont plutôt dans le sens d'une réponse négative à cette question. Le travail d'encadrement des familles ne devrait-il pas faire l'objet d'un professionnalisme accru, notamment dans l'articulation entre les différents intervenants, en étant définitivement accepté comme faisant partie du « domaine propre » des équipes hospitalières ? Ne faudrait-il pas clarifier les responsabilités entre les différentes catégories professionnelles, améliorer la réflexivité des équipes sur l'existence d'*a priori* sociaux et culturels allant à l'encontre d'un travail universaliste de protection de l'enfance ? N'est-il pas important d'affronter en tant que tels les problèmes sociaux des familles les plus démunies plutôt que de les masquer par une psychologisation et une culturalisation des relations parents-enfant excessives ? Plus encore, compte tenu de la place prise par les parents désormais dans les soins hospitaliers, le partage des responsabilités entre parents et professionnels mériterait d'être précisé : qui est responsable en cas d'erreur dans l'accomplissement des soins par les parents ?

Au fil de ce parcours, pas plus que la famille, l'hôpital n'est apparu comme une institution en crise. La thèse de la crise des institutions (famille comme hôpital) peut en effet être renvoyée à une illusion d'optique produite par l'accroissement du niveau d'exigence à leur égard (Feroni, 2006). Traversé par des tensions, des réaménagements et des conflits, l'hôpital ne semble pas avoir abandonné tout « programme

institutionnel » (Dubet, 2002). Écartelé entre plusieurs missions contradictoires, il participe au mouvement de régulation de la famille. Ce qu'il a perdu en autonomie de fonctionnement en ouvrant ses portes aux parents, l'hôpital l'a gagné en projet de socialisation : en modernisant ses instruments d'action sur la relation parent-enfant, devenue une cible directe avec l'ouverture des services aux parents. S'il a ainsi accepté de se transformer, c'est pour une large part pour tenir compte de la profonde mutation du regard porté sur l'enfant, devenu un objet de sollicitude extrêmement « précieux » (Zelizer, 1985). Il est difficile de ne pas entretenir le soupçon sur le fait qu'il a aussi trouvé dans les parents - invités désormais à rester auprès de leur enfant hospitalisé - un « travailleur » lui permettant de résoudre, à moindres coûts, des arbitrages de plus en plus délicats entre pressions managériales et personnalisation des soins. Dans un contexte d'intensification du travail, il n'existe en effet guère d'autres solutions, hormis l'appel au bénévolat ou au mécénat privé.

Il serait intéressant désormais de compléter ce travail par une analyse « par le haut » des politiques d'accueil des parents, en envisageant notamment le rôle des associations de parents, les imbrications avec les professionnels sur lesquels elles reposent, la place de la reconnaissance des droits de l'enfant et les conflits qui peuvent en résulter dans l'élaboration d'un droit des parents à l'hôpital (de présence, à l'information, au consentement, au partage de la décision, etc.). Il faudrait analyser la manière dont ces politiques sont orientées par les enjeux professionnels et les conflits entre groupes professionnels, par les jeux de compétition entre services également et les politiques internes à chacun d'entre eux. Le rôle du régulateur étatique, dans la définition et la confusion des missions de l'hôpital, mériterait également d'être investigué. Pour évaluer les conséquences de l'hospitalisation sur la dynamique familiale, il faudrait aussi se placer en aval de l'hospitalisation et rencontrer des parents qui en ont fait l'expérience récente, situation propice en outre à la verbalisation de ce qui ne peut être dit, dans le cadre du service, des malentendus et des agacements face au travail des équipes. Pour saisir les points de frictions entre parents et professionnels, un objet d'étude privilégié pourrait être l'analyse des plaintes déposées par les parents et leur traitement. Inversement, il serait intéressant de compléter l'analyse des représentations que se font les professionnels de la place des parents et de leur travail d'encadrement par des entretiens approfondis. On pourrait également tenter d'enrichir l'analyse historique par le recueil de récits de parents ayant vécu dans des périodes plus anciennes l'hospitalisation d'un enfant.

Annexes

I - Famille et santé : quel état de la littérature ?

1 - Une institutionnalisation tardive de deux sous-champs de la sociologie

L'émergence tardive, dans les années 1970, de la sociologie de la famille et de la sociologie de la santé sur le terrain français¹ a retardé la rencontre entre ces deux champs de la sociologie. L'une et l'autre ont en effet souffert au départ d'une faible reconnaissance institutionnelle, la sociologie de la médecine en raison du soupçon qui pèse sur elle d'être une sociologie « appliquée », la sociologie de la famille en raison de son objet longtemps considéré comme relativement mineur. Le flou disciplinaire qui entoure l'objet famille², l'absence de frontières clairement délimitées en sociologie de la famille (Quéniart, Hurtubise, 1998) n'ont sans doute pas non plus facilité la rencontre.

Rappelons tout d'abord que la sociologie de la famille, alors qu'elle avait été conçue par Durkheim comme l'une des premières sociologies spécialisées (Singly, 1991a ; Quéniart, Hurtubise, 1998) ne s'institutionnalise que tardivement³. « Tenue longtemps pour un petit et lointain canton de la sociologie générale, abandonnée parfois aux psychologues, ignorée du public, l'étude de l'instance « famille » a connu un brusque

¹ Aux Etats-Unis, les travaux empiriques sur la famille se développent dès les années 1920-1930, même si ceux-ci ne se développent véritablement qu'à partir des années 1960 (Cicchelli-Pugeault, Cicchelli, 1998).

² Comme le relève François de Singly dans son introduction, l'ouvrage *La famille : l'état des savoirs* ne comporte pas moins de neuf points de vue disciplinaires différents (Singly, 1991a, p. 8).

³ Les féministes ont joué un rôle majeur dans l'émergence et la reconnaissance de ce sujet de recherche (Michel, 1972 ; Singly, 1991a ; Ferrand, 2001). De nombreux travaux, négligeant cette influence, voient au contraire dans les transformations démographiques qui ont affecté la famille au sortir du baby-boom l'origine de cette « demande de sociologie ».

réveil au cours des années 70 » (Kellerhals, Roussel, 1987, p. 15). « En France, l'essoufflement de l'école durkheimienne au lendemain de la Première Guerre mondiale avait entraîné une stagnation du développement des études sur le thème familial (...). Le contexte politique contribua un quart de siècle plus tard à discréditer des recherches suspectées de sympathies avec les idées pétainistes, qui mettaient en valeur la famille⁴ » (Cicchelli-Pugeault, Cicchelli, 1998, p. 83). Le renouveau de la sociologie de la famille en France est attribué par François de Singly à deux figures principales : Alain Girard et Andrée Michel. « Par ses recherches empiriques, par ses manuels⁵, et par son rôle d'animation du milieu de la recherche (...) Andrée Michel a participé à la renaissance de la sociologie de la famille en France... » (Singly, 1991a, p. 427). Selon Jean-Hugues Déchaux, la sociologie de la famille française franchit un seuil au cours des années 1980⁶, « celui d'une certaine maturité où le cumul des connaissances alimente un débat propre à la discipline » (Déchaux, 1995, p. 525). La publication en 1991, sous la direction de François de Singly, de l'ouvrage *La famille : l'état des savoirs* en témoigne, même si dans leur bilan dressé en 1998, les chercheurs canadiens Anne Quéniart et Roch Hurtubise signalent une cumulativité des travaux en sociologie de la famille restée problématique (Quéniart, Hurtubise, 1998). François de Singly pour sa part souligne la dépendance de la recherche par rapport à une commande institutionnelle qui a pesé sur la définition des objets retenus et sa participation au moins partiellement à une régulation étatique de la famille (Singly, 1991a).

2 - Un oubli du côté de la sociologie de la famille ?

Comme le relevait Geneviève Cresson, l'ouvrage *La famille, l'état des savoirs*, dirigé par François de Singly, ne comprend pas de rubrique sur ce thème (Singly, 1991a). Le seul article qui se rapporte au système de soins est celui de Simone Novaes portant sur les nouvelles techniques médicales de procréation (Novaes, 1991). Si cet objet apparaît comme un analyseur possible des relations entre famille et institution médicale, cette contribution ne vise pas à un bilan des savoirs sur l'articulation entre famille et santé. A titre de comparaison, figure dans le même ouvrage un article intitulé « Famille et

⁴ Les auteurs relèvent en particulier que le *Traité de sociologie* dirigé par Georges Gurvitch publié en 1958 ne comprend aucun article sur ce thème. Ils signalent également la publication en 1964 du *Choix du conjoint* par Alain Girard, seule exception à ce long silence, et la présence de la thématique de la famille dans les travaux sur la classe ouvrière ou en ethnologie.

⁵ L'ouvrage d'Andrée Michel, *Sociologie de la famille et du mariage*, est le premier manuel dressant un état des savoirs sur cette question (Michel, 1972). Mais comme le note François de Singly, les premiers manuels consacrés de sociologie de la famille se caractérisent par un emprunt conséquent aux disciplines externes à la sociologie (Singly, 1991a).

⁶ De même, dans la note critique qu'il rédige à propos du manuel de sociologie de la famille publié pour la première fois en 1981 par Martine Segalen, Michel Bozon conclut sur l'idée qu'il s'agit « désormais d'un domaine bien balisé » (Bozon, 1984, p. 134).

école », qui s'attache à éclairer la problématique générale des relations entre les deux institutions. Pourtant dans ce même ouvrage s'interrogeant sur la dimension épistémologique de la famille, François de Singly affirme que la sociologie de la famille doit obligatoirement croiser, parmi d'autres, la sociologie de la santé (Singly, 1991a, p. 432). Un ouvrage de synthèse postérieur, datant de 1996, « répare » cette absence, mais selon un mode qui donne à lire une relative « subordination » du discours sociologique, « étouffé » par les discours que les acteurs du système de santé produisent sur eux-mêmes. L'article est en effet tiré d'un rapport rédigé par un pédopsychiatre et des médecins de santé publique après avoir auditionné des sociologues (dont Geneviève Cresson) et des professionnels de santé (Jésu *et al.* 1996). On y trouve parallèlement un article de Charles Coridian, ingénieur de recherche en sociologie à l'INRP, intitulé « Recherches sur les rapports entre familles et école » : l'article est très succinct (4 pages seulement), mais il n'est point besoin ici de faire appel à des spécialistes extérieurs à la discipline (Coridian, 1996).

Pourtant, comme le signale à nouveau Geneviève Cresson, les sociologues qui ont pris pour objet d'étude la famille ne se sont pas totalement désintéressés de ces questions. Elle signale le travail fondateur de Luc Boltanski (Boltanski, 1969) et celui d'Agnès Pitrou (Pitrou, 1984⁷). Il faudrait y ajouter la contribution latérale de François de Singly qui a abordé la question des jeux de délégation entre soin familial et extra-familial au travers d'un rapport sur le congé pour enfant malade, remis en 1991 et publié en 1993 (Singly, 1991b ; Singly, 1993b). Mais hormis la publication de deux articles tirés de cette étude, cette ouverture vers la thématique des relations entre famille et santé n'a pas donné lieu à une ligne de recherche (Singly, 1992 ; Singly, Maunaye, 1995⁸). L'ouvrage *Charges de famille* paru en 2003 à travers la question de la dépendance aborde également la question de l'aide aux proches, mais sans se centrer sur la question de la maladie qui n'est traitée que par l'intermédiaire du handicap (mères aveugles) ou des pathologies de la vieillesse (maladie d'Alzheimer) (Weber & *al.* , 2003), l'aide aux personnes âgées dépendantes ayant fait l'objet d'un grand nombre de travaux.

3 - Les premiers travaux de synthèse

Theodor Litman est le deuxième, après Clark Vincent, à établir un bilan des travaux sociologiques sur les relations entre famille et santé. Selon Theodor Litman, au sein de

⁷ [Agnès Pitrou : *La famille de nos jours. Entre solidarité familiale et promotion de la santé par les pouvoirs publics*, Köln, Atelier international de l'éducation pour la santé, juin 1984.]

⁸ Dans le même ouvrage consacré à la délégation de tâches par la famille à des services externes, on trouve également une contribution de Geneviève Favrot-Laurens qui envisage le partage des responsabilités entre famille et services externes pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Favrot-Laurens *in* : Kaufmann, 1995). Sur ce terrain, les études ont été plus nombreuses.

la profession médicale, l'importance accordée à l'entourage du malade émerge à travers l'ouvrage princeps d'Henry Richardson, publié en 1945 (Litman, 1974). On peut être surpris de la référence faite par Theodor Litman au travail d'un médecin : celui-ci présente l'avantage de permettre un « accrochage au passé » – stratégie de légitimation classiquement adoptée par les rédacteurs de l'histoire d'un champ de recherche – et de gagner un auditoire de non-sociologues à l'intérêt de sa problématique.

En ce qui concerne le champ des sciences sociales, hormis le texte pionnier de Talcott Parsons et Renée Fox et les travaux de Rose Coser et Fred Davis (Parsons, Fox, [1952], 1972 ; Coser, 1956 ; Davis, 1963), on peut signaler que la revue américaine *Family Living* – qui deviendra à partir de 1964 *Journal of Marriage and the Family* – publiée en 1957, un numéro intitulé « Health and Family Welfare » entièrement consacré à cette question. S'il n'est pas rédigé par des sociologues, mais par des acteurs du système de soins, il témoigne d'un intérêt (à éclipses ?) des « experts » américains de la famille pour cette problématique. On notera également avec intérêt la publication, dans cette même revue, en 1966, d'un article du sociologue James Skipper, comparant l'angoisse des mères lors de l'opération d'ablation des amygdales de leur enfant, selon qu'elles ont reçu ou non, au préalable, des informations sur le déroulement concret de l'opération. (Skipper, 1966). Un deuxième article, issu de la même étude, écrit en collaboration avec Robert Leonard, est publié dans la revue *Journal of Health and Social Behavior*, en 1968 (Skipper, Leonard, 1968). Ces travaux publiés dans la revue *Family Living* restent cependant peu sociologisés, se caractérisant par une visée pragmatique de participation aux politiques d'humanisation, tout en restant proches des préoccupations des professionnels. Si l'on reprend la distinction opérée par Robert Strauss entre *sociology in medicine* et *sociology of medicine*⁹, ils relèvent essentiellement de la première (Strauss, 1957).

En 1971, dans une perspective de santé publique, Charles Crawford dirige un ouvrage collectif intitulé *Health and the Family. A Medical-Sociological Analysis*, se réclamant explicitement de l'approche développée par Clark Vincent (Crawford, 1971). Theodor Litman signale également la parution d'un numéro spécial de la revue *Journal of Comparative Family Studies* en 1973 consacrée aux relations entre famille, santé et maladie¹⁰. Dès le début des années 1970, le besoin se fait sentir de réaliser une synthèse des travaux sur la famille et la santé, ce qui témoigne d'un premier niveau

⁹ Dans le premier cas, le sociologue collabore avec les médecins pour les aider à améliorer leurs performances en matière d'éducation ou du point de vue des thérapies, dans le second, il se tient en dehors de la sphère médicale et étudie la médecine en tant qu'institution.

¹⁰ [D.E. Larsen, L.E. Larson : « Family health and illness », *Journal of Comparative Family Studies*, 4, special issue, 1973.]

d'accumulation des travaux sur cette thématique. Theodor Litman publie ainsi en 1974¹¹ une synthèse « programmatique » visant à fonder la nécessité d'une approche de la santé qui intègre la famille, considérée comme « l'unité de base » (basic unit) en matière de soins¹². Les sociologues y sont loin d'être majoritaires cependant et l'étude des maladies mentales, champ traditionnellement plus sensible à la dimension sociale de la maladie, y occupe une large place¹³. Comme je l'ai signalé, Litman attribue à Richardson, spécialiste en médecine interne, le mérite d'avoir le premier souligné l'importance du rôle exercé par la famille dans la santé et les soins (Richardson, 1945) et, s'appuyant sur l'article de C. Vincent (1963), note le caractère tardif des recherches qui analysent l'impact de la dynamique familiale sur la santé ou, en retour, celui de la maladie sur la vie familiale¹⁴. La consultation, organisée par l'Organisation mondiale de la santé en 1970, à Genève, sur le rôle de la famille en matière de santé lui semble être un signe fort de la montée en puissance d'un intérêt pour la famille dans le champ de la santé. Litman réitère néanmoins le constat d'une relative ignorance de l'objet « santé » par la sociologie de la famille¹⁵.

En 1990, à nouveau, la publication, par la revue *Journal of Marriage and the Family*, d'une méta-analyse des travaux portant sur l'impact de la famille sur la santé, réalisés au cours des années 1980, témoigne d'un degré accru de cumulativité des travaux (Ross & al., 1990).

Je me limiterai ici à évoquer les travaux en langue française à partir des années 1980. La sociologie anglaise devient en effet pléthorique à partir de cette date et il serait fastidieux d'énumérer tous les travaux existants (on retrouve néanmoins l'absence de perspective cumulative relevée par Geneviève Cresson et Claude Martin qui rend d'autant plus difficile l'établissement d'un bilan des travaux).

¹¹ L'article sera republié dans la troisième édition datant de 1979 de l'ouvrage dirigé par Gartly Jaco (Jaco, 1979).

¹² L'article de Theodor Litman s'insère dans un numéro spécial de la revue *Social Science and Medicine* consacré à la famille (quatre contributions parmi six ont été préalablement présentées à Genève en 1971, à la demande de l'Organisation mondiale de la santé). Ce choix éditorial fait l'objet d'un travail de justification mettant en avant l'importance de la famille comme déterminant de la santé et dans une visée pratique d'élaboration des politiques de santé prenant appui sur la famille.

¹³ L'invention des neuroleptiques dans les années 1950 ayant permis de faire sortir certains malades chroniques des hôpitaux et soulevé la question des modalités de leur retour à domicile, a sans doute favorisé ce développement plus important des travaux consacrés aux relations entre famille et hôpital psychiatrique.

¹⁴ Le titre de l'ouvrage de Richardson, *Patients Have Families* (Richardson, 1945) et celui de l'article de Vincent, « The family in health and illness : some neglected area », révèlent clairement une visée programmatique (Vincent, 1963).

¹⁵ On peut néanmoins signaler la parution en 1964 d'un article de John H. Mabry dans la revue *Journal of Marriage and the Family* intitulé « Medicine and the family ». Mabry y insiste sur l'importance de considérer l'influence de la famille sur la maladie, son déclenchement, sa prise en charge thérapeutique, le suivi des prescriptions médicales etc. Les chances de succès d'une entreprise thérapeutique vont dépendre fortement du rôle joué par l'entourage du malade.

On peut ainsi relever, par ordre chronologique, la contribution de Geneviève Favrot à une réflexion sur l'articulation entre famille et santé dans un rapport commandé par la Mire (Favrot, 1988) qui, selon Janine Bachimont, a été amené à jouer, au fil des années, un rôle d'impulsion (Bachimont, 2002). A partir de l'étude qu'elle réalise sur les enfants dialysés à domicile, Renée Waissman publie en 1987 un premier article dans la revue *Le groupe familial* sur la « médicalisation de la famille » (Waissman, 1987). Cette enquête sur les soins à domicile pour les enfants présentant une atteinte rénale donnera lieu à de nombreuses publications, y compris en langue anglaise (Waissman, 1989, 1990, 1991, 1992, 1995a, 1995b). A la fin des années 1980, Martine Bungener – qui relève néanmoins d'une discipline connexe, l'économie de la santé, mais s'est appropriée au fil de ses travaux les problématiques et les outils de la sociologie –, met également en avant « la production familiale de santé » (Bungener, 1987, 1988). En 1990, Renée Waissman, de même que Sylvia Brossat et Patrice Pinell publient chacun, dans la revue anglaise *Sociology of Health and Illness*, un article portant sur les interactions entre parents et professionnels hospitaliers dans le cadre de maladies pédiatriques chroniques (Waissman, 1990 ; Brossat, Pinell, 1990). La surface de visibilité des travaux français en est fortement augmentée. La rédaction du rapport de recherche *La prise en charge de santé dans la famille*, par Geneviève Cresson, est achevée en 1991 (Cresson, 1991a). La thèse issue de cette même enquête est soutenue la même année (Cresson, 1991b) et donne lieu également à la publication d'un article dans la revue *Recherches féministes* (Cresson, 1991c). Deux numéros spéciaux de revues sont également révélateurs d'une montée en puissance de cette thématique. En 1992, la *Revue internationale d'action communautaire* (québécoise) publie un numéro, réalisé par Frédéric Lesemann et Claude Martin, intitulé « Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles », qui interroge la place respective de la famille et des structures institutionnelles dans les soins. On y trouve notamment une contribution de Juliet Corbin qui a travaillé avec Anselm Strauss sur les conséquences des maladies chroniques sur la vie familiale (Corbin, 1992), de François de Singly sur le congé pour enfant malade, dont j'ai déjà eu l'occasion de faire état (Singly, 1992), de Francine Saillant sur la part des femmes dans les soins de santé (Saillant, 1992) et de Martine Bungener sur la prise en charge à domicile des malades du sida (Bungener, 1992). En 1995, la revue *Sciences sociales et santé* propose à son tour un dossier intitulé « Familles et santé : apprécier la diversité des contributions familiales », dirigé par Geneviève Cresson et Claude Martin. L'objectif éditorial visant à donner une impulsion aux travaux sur l'articulation entre la famille et la santé est clairement affiché :

« En somme, avec ce dossier, nous aurons probablement convaincu nos lecteurs de la nécessité de revenir sur ce thème, dont la richesse est incontestable. » (Cresson, Martin, 1995, p. 63)

La même année, le travail de Geneviève Cresson perd son statut de « littérature grise » grâce à l'édition de son rapport de recherche, rédigé en 1991 (Cresson, 1995). Martine Bungener publie également l'enquête par questionnaire, réalisée pour le compte de l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM), auprès des membres de cette association, qui met en valeur l'implication des familles dans la prise en charge de la maladie mentale, dans un contexte de désinstitutionnalisation croissante. Le titre choisi, *Trajectoires brisées, familles captives*, manifeste le positionnement de l'auteure : elle entend aller au-delà d'une simple revalorisation du rôle de support des familles pour dénoncer le poids excessif de la charge des soins qui pèsent sur les familles de malades mentaux (Bungener, 1995). Pour le compte de la Mire, en 1996, Janine Pierret rédige un rapport de recherche intitulé *Cultures ou production de santé dans la famille : différenciations et inégalités sociales* (Pierret, 1996). L'ouvrage qu'elle codirige avec Pascal-Henri Keller publié en 2000 comprend à son tour trois contributions sur le soin familial¹⁶ (Keller & Pierret, 2000). On remarquera également la publication par Geneviève Cresson d'une recherche réalisée sur les parents d'enfants hospitalisés à domicile en 2000, et la publication en 2002 de la thèse, soutenue en 1999, de Janine Bachimont sur un terrain de recherche similaire (Cresson, 2000 ; Bachimont, 2002). La revue *Sciences sociales et santé* publie en 2001 un article de Normand Carpentier qui prend pour objet les relations entre famille et psychiatrie (Carpentier, 2001). On peut y ajouter une série de thèses, soutenues ou en cours, sur les services de réanimation pédiatriques qui, tout en partant plutôt du point de vue des professionnels, apportent des analyses fouillées sur la place des parents dans les décisions médicales¹⁷. Après une première publication sous forme de « littérature grise » (Orfali, rapport Mire, 2001), la recherche comparative France/États-Unis menée par Kristina Orfali a également donné lieu à des publications récentes sur ce thème dans des revues françaises ou anglophones (Orfali, 2002 et 2004). La thèse d'Anne Paillet vient d'être publiée (Paillet, 2007).

¹⁶ Francine Saillant : « Transformations des soins familiaux et lien social », pp. 11-24 ; Martine Bungener : « Soigner à domicile : une rencontre entre profanes et professionnels », pp. 101-114 ; Serge Clément : « Le soin familial aux personnes vieillissantes », pp. 115-131.

¹⁷ Les travaux de Kristina Orfali de même que les thèses d'Anne Paillet et d'Elsa Gisquet portant sur les décisions d'arrêt dans les services de réanimation néonatale analysent la place conférée aux parents en France dans ces décisions, concluant à une mise à distance de familles que l'on entend ainsi protéger d'une culpabilité ressentie à décider de la vie ou de la mort de son enfant (Orfali, 2002, Paillet, 2003, Gisquet, 2004). Marianne Robinot réalise actuellement une thèse, dirigée par Catherine Rollet, sur l'enfant « prématurissime » qui envisage également la place des parents dans les services de réanimation néonatale. Par l'importance attachée aux relations entre professionnels et parents, ces travaux témoignent indirectement de l'impossibilité d'envisager le fonctionnement actuel de l'espace pédiatrique sans tenir compte de ce « tiers », aboutissement d'un long processus d'ouverture des services aux parents devenus des acteurs « incontournables » de ces services, influant sur les décisions et les actes des acteurs professionnels. Kristina Orfali qualifie « d'ingérence » cette intervention nouvelle des profanes dans les services hospitaliers (Orfali, 2002).

Les travaux néanmoins ne se sont pas fédérés au point de devenir le passage obligé de toute entreprise didactique sur le thème de la santé. Dans le numéro de la revue *Comprendre* sur le lien familial, datant de novembre 2001, on ne trouve aucun article sur les relations entre familles et santé (et de manière plus surprenante aucune non plus sur les relations entre familles et école), alors qu'on peut y lire plusieurs contributions sur les relations entre familles et politique¹⁸. L'analyse de la table des matières du dernier manuel sur la sociologie de la santé, paru en 2004, ne laisse transparaître qu'un faible intérêt pour la famille ; un seul *item* s'y rapporte sous la forme d'un sous-titre : « De l'entourage à la personne malade : la normalisation comme stratégie d'adaptation », correspondant à un chapitre de seize lignes, résumant trois recherches ayant porté sur les conséquences familiales du handicap chez l'enfant (Carricaburu, Ménoret, 2004, p. 100)¹⁹. L'observation de la table des matières de deux numéros récents des *Cahiers français*, l'un datant d'octobre 2004 intitulé *Famille(s) et politiques familiales*, l'autre datant de janvier-février 2005, sur la santé, révèle également une absence de croisement entre ces deux thématiques.

Des initiatives éditoriales et scientifiques récentes donnent à penser que le chantier reste cependant ouvert. Une rencontre a été organisée par le réseau Santé Inégalités et Ruptures Sociales, sur le thème « La famille face à ses malades : quelles ressources, quel rôle à quel prix ? » en mars 2005 où furent invitées, entre autres, Geneviève Cresson et Simone Penne²⁰. La revue *Recherches familiales*, récemment fondée, a lancé un numéro thématique sur « Famille et soins », paru en janvier 2006, et un colloque international sur « Famille et santé » s'est tenu en avril 2006²¹.

II – Une place asymétrique du recours à la méthode ethnographique en sociologie de la santé et en sociologie de la famille

« ... des sociologues français ont pratiqué l'observation directe à des moments divers de l'évolution de cette discipline, sans toutefois lui accorder un grand crédit ni tenter, le plus souvent, de restituer et d'interpréter les données issues de leur présence sur le terrain. » (Peretz, 1998, p. 45)

¹⁸ Jacques Commaille, Claude Martin : « La repolitisation de la famille contemporaine », *Comprendre* « *Le lien familial* », n°2, 2001, pp. 129-149. Patrick Cingolani : « La famille entre ordre social et indétermination démocratique », *idem*, pp. 151-168. Geneviève Fraisse : « Gouvernement de la famille, gouvernement de la cité », *idem*, pp. 169-182.

¹⁹ Par contraste, le manuel antérieur de sociologie médicale rédigé par Philippe Adam et Claudine Herzlich comportait une partie intitulée « la famille et les autres aidants naturels » de deux pages (Adam, Herzlich, 1994, pp. 114-116). Le fait que la collection dans laquelle a été publié ce manuel est dirigée par François de Singly a-t-elle influé sur cette insistance plus grande sur le rôle de l'entourage familial ?

²⁰ Rencontre SIRS, Jeudi 31 mars 2005, faculté de médecine Saint-Antoine.

²¹ Colloque international « Familles et santé : regards des sciences humaines et sociales », Oran, 4 et 5 Avril 2006, Université d'Oran, laboratoire GRAS, Université de Lille1, CLERSE-CNRS, Association internationale des sociologues de langue française (AISLF), Comité de recherche 13.

Selon Jacques Coenen-Huther, mais ce point de vue peut être discuté, la démarche d'observation aurait tendu, au fil du temps, à perdre de sa légitimité et à se voir attribuer un rôle auxiliaire au sein de la sociologie.

« ... à mesure que la discipline s'est institutionnalisée et professionnalisée, l'observation directe semble être devenue un genre mineur dans la gamme des techniques de recherche dont dispose le sociologue. (...) On lui concèdera certes des vertus exploratoires mais elle devra faire place à d'autres moyens d'investigation dès qu'on aura dépassé le stade de l'enquête préliminaire. Actuellement, nous en sommes ainsi arrivés au point où l'observation, et singulièrement l'observation participante, tend à être associée à une démarche à caractère anthropologique ou ethnologique qui se distinguerait de la démarche sociologique proprement dite. » (Coenen-Huther, 1995, p. 5)

L'échec relatif du recours à l'observation participante dans le cas particulier de la sociologie du travail française²² est attribué par Jean Peneff aux difficultés techniques de l'emploi de cette méthode. « Cette technique est exigeante physiquement, elle demande un investissement complet, elle présente des difficultés de réalisation par l'accès compliqué au terrain. » (Peneff, 1996, p. 37) Plus largement, une concurrence accrue entre jeunes chercheurs, conséquence de l'institutionnalisation de la sociologie dans les années 1950-60, n'a pas favorisé le développement des démarches de terrain en raison de la lenteur du processus de production de résultats de type ethnographique.

« ... les préférences dans les informations ou la documentation allaient vers les données de deuxième main déjà constituées (statistiques) ou vers les sources rapidement mobilisables (entretiens) au détriment des démonstrations, inductives et validées progressivement par le chercheur (observations personnelles). » (Peneff, 1996, p. 40)

Ce n'est que depuis le début des années 1990 que l'observation directe s'est fait une place, à côté des autres méthodes de recueil des données, dans la sociologie française (Peretz, 1998)²³. Jean Peneff repère même un effet de mode dans la considération nouvelle dont bénéficie alors l'observation, après une éclipse allant de 1955 à 1985 environ (Peneff, 1992, 1995).

Une certaine réticence vis-à-vis de l'observation se manifeste également dans la sociologie américaine des années 1940-50, l'observation étant jugée par ses détracteurs « peu rigoureuse car tributaire des caractéristiques individuelles des chercheurs, et peu susceptible d'être conduite conformément à un principe d'échantillonnage systématique,

²² Jean Peneff fait remarquer que les sociologues français connaissent mieux l'histoire de la place occupée par l'observation participante aux Etats-Unis qu'en France (Peneff, 1996).

²³ Cette reconnaissance de la démarche du travail de terrain par la communauté des sociologues aux Etats-Unis date de la fin des années 1960 (Chapoulie, 2000, p. 15) Si au sortir de la guerre, les premiers sociologues du travail ont utilisé la démarche du travail de terrain, à partir des années 1950, très vite donc, la sociologie française a abandonné, selon le bilan établi par Jean-Michel Chapoulie, le développement d'une démarche rigoureuse d'observation (Chapoulie, 2000, p. 18)

si bien que la documentation qu'elle produit est tenue, au mieux, pour suggestive, et tend donc à être reléguée dans l'étape initiale des recherches, celle où se prépare le recueil d'une documentation susceptible d'un traitement statistique. » (Chapoulie, 1984, p. 591). C'est au début des années soixante que l'intérêt pour le travail de terrain dans la sociologie américaine est au plus bas – alors que sont réalisées à la même période des études destinées à devenir célèbres (celles de Goffman et Strauss notamment) – avant de connaître un renouveau (Chapoulie, 1984). Dès la fin des années 1960, Herbert Gans perçoit un renouveau de l'observation participante qu'il attribue à l'avancée dans la carrière des anciens élèves d'Everett Hughes qui se sont fait les avocats de cette méthode et ont envoyé leurs propres étudiants sur le terrain (Gans, 1968).

En raison de cette histoire d'un recours longtemps illégitime à l'observation dans la sociologie française et américaine, « l'obsession méthodologique », propre aux sociologues – qui, au regard d'autres sciences sociales, semblent toujours inquiets de rendre compte de la manière dont ils ont construit leurs données – est redoublée dans le cas de l'observation²⁴. Compte tenu de la position longtemps marginalisée de la méthode ethnographique en sociologie et du coût de cette démarche (en temps et en investissement personnel de la part du chercheur), il est nécessaire de s'attarder sur les raisons d'un tel choix méthodologique.

1 - Observer à l'hôpital : une démarche « classique »

Comme en témoigne notamment le travail d'Erving Goffman (Goffman, 1968)²⁵, il est de tradition en sociologie de la médecine, en particulier dans les travaux portant sur l'hôpital, de faire appel à l'observation²⁶. Les études réalisées sur l'hôpital ont d'ailleurs pleinement participé à la renommée plus large de la démarche d'observation participante (Peneff, 1992, p. 235).

Les premiers travaux sociologiques sur l'hôpital, d'inspiration fonctionnaliste, débutent au lendemain de la seconde guerre mondiale aux Etats-Unis dans un contexte d'essor hospitalier sans précédent. « En France, ce n'est qu'au début des années soixante-dix que l'hôpital récemment rénové, devient le premier objet auquel s'intéressera la

²⁴ Il ne faudrait pas néanmoins tomber dans une paranoïa, qui n'aurait d'autre vertu que de resserrer les rangs des chercheurs de terrain en sociologie, en validant l'idée fautive d'une spécificité militante de cette approche au sein de la discipline. Jean Peneff, notamment, n'échappe pas toujours à ce risque lorsqu'il adopte une posture de défense « militante » des vertus de l'observation en accordant un primat aux pratiques, aux dépens des discours des individus, toujours soupçonnés de détournement et de « fausse conscience », dans la lignée d'une tradition marxienne dénonçant les idéologies (Peneff, 1992).

²⁵ Goffman a passé un an dans l'hôpital psychiatrique de Saint Elizabeth à Washington où il fut présenté officiellement comme l'assistant du directeur. Il ne s'est pas contenté de suivre ce dernier et a passé son temps à circuler dans l'hôpital sans porter de blouse blanche (Carricaburu, Ménoret, 2004).

²⁶ D'après un historique réalisé par Renée Fox, les premières enquêtes américaines par observation portant sur l'hôpital datent des années 1940 (Fox, 1989).

médecine » (Adam, Herzlich, 1994, p. 92), ce qui donne lieu d'ailleurs à un numéro spécial de la *Revue française de sociologie* intitulé « sociologie de la médecine », paru en 1973 (Adam, Herzlich, 1994).

Les travaux de nature ethnographique réalisés sur l'hôpital ont connu un développement inégal selon les pays et les périodes. On peut ainsi observer un développement plus précoce dans les pays de langue anglaise, avec néanmoins une croissance inégale de la production selon les périodes (plus importante au cours de la période allant des années 1940 aux années 1960 qu'au cours des deux décennies suivantes (Fox, 1989, pp. 161-162)). Dans le bilan qu'elle réalise à la fin des années 1980, Renée Fox repère également la part plus grande des recherches consacrées aux hôpitaux psychiatriques et une centration des problématiques autour de l'exploration du monde social des patients²⁷.

En France, jusqu'au début des années 1990, les travaux de nature ethnographique portant sur l'hôpital sont restés peu nombreux (Ménoret, 1997)²⁸, avant de connaître un certain renouveau. Quoique marginal du point de vue de la méthode en raison de la brièveté des observations réalisées et d'une observation participante en tant que malade, on peut signaler tout d'abord le travail de Jacques Coenen-Huther qui a tenu un journal de terrain au cours d'une hospitalisation d'une dizaine de jours (Coenen-Huther, 1991). Plus canonique du point de vue des attentes académiques, on peut y ajouter les travaux de Jean Peneff, qui a occupé des fonctions de brancardier dans un service d'urgence (Peneff, 1992), de Marie Ménoret qui a notamment occupé les fonctions d'agent de service hospitalier dans un centre de lutte contre le cancer, suivi en tant qu'observatrice les visites du chef de service, réalisé un travail de terrain sur plusieurs sites (Ménoret, 1997), d'Anne-Marie Arborio, qui a occupé des fonctions d'aide-soignante, (Arborio, 1996, 2001), celui plus récent de Michel Castra sur les services de soins palliatifs, qui a occupé tour à tour les fonctions de bénévole et de stagiaire vêtu d'une blouse blanche (Castra, 2003) ou encore, dans une perspective non plus sociologique mais ethnologique, l'enquête réalisée par Anne Vega sur le quotidien des infirmières (Vega, 2000) et celle de Marie-Christine Pouchelle sur les services de chirurgie et de

²⁷ Ce monde y est le plus souvent décrit comme étant, tout à la fois, séparé et relié à celui des professionnels, la tendance observée, de la part des patients, à former une communauté souterraine, lorsque leur hospitalisation se prolonge, restant le plus souvent invisible pour le personnel, tout en fonctionnant en miroir de celle formée par les équipes hospitalières (Fox, 1989, p. 162).

²⁸ Marie Ménoret rappelle que c'est dans les années 1970 qu'ont émergé les premières recherches françaises sur l'activité hospitalière *vue de l'intérieur* à travers les travaux d'Antoinette Chauvenet [« Professions hospitalières et division du travail », *Sociologie du travail*, n°2, 1972, pp. 145-163], Claudine Herzlich [« Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, vol. 14, 1973, pp. 41-59], et François Steudler [*L'hôpital en observation*, Paris, Armand Colin, 1974] (Ménoret, 1997).

réanimation adultes (Pouchelle, 2003²⁹). Il faudrait ajouter à cette liste un grand nombre de thèses ayant porté sur divers services hospitaliers dont il est plus difficile d'établir le recensement en raison d'un certain éparpillement des objets, des problématiques et des courants théoriques dont elles relèvent.

Selon Marie Ménoret (qui s'appuie sur un article publié par Robert Zussman en 1993³⁰), on peut cependant repérer, au cours des années 1980, un abandon progressif des problématiques centrées sur les patients par la sociologie hospitalière³¹. Un certain nombre de facteurs structurels tenant à l'évolution du système hospitalier peuvent expliquer un tel déplacement du regard sociologique :

« La réduction des temps d'hospitalisation, tout d'abord, rend la tâche plus difficile aux sociologues. L'isolement des malades dans des micro-services ou des unités spéciales, la fragmentation des spécialisations et, partant, l'atomisation des patients accroissent, ensuite, les difficultés du sociologue à penser un « monde social des patients » au sein de l'hôpital » (Ménoret, 1997, p. 4)

L'intérêt pour l'expérience du patient aurait eu tendance à se déplacer du côté d'une sociologie des maladies chroniques.

« C'est, en fait, dans le registre des recherches sur la « maladie chronique », que les patients ont trouvé cette place spécifique qui décroît dans l'intérêt que les sociologues portent à présent à l'institution hospitalière. » (Ménoret, 1997, p. 6)

On pourrait être tenté de faire un constat semblable en ce qui concerne l'intérêt pour l'entourage du malade, plus présent aujourd'hui au sein de la sociologie des maladies chroniques que dans celle de l'hôpital. Ayant remarqué dans le chapitre 1 que l'entourage du malade peut être appréhendé soit comme patient secondaire, soit comme « travailleur », l'abandon des problématiques centrées sur le patient au profit d'un intérêt pour les professionnels de l'hôpital conduit, pour penser la place que les familles occupent aujourd'hui à l'hôpital, à emprunter tout autant à l'une qu'à l'autre de ces sociologies.

2 - Observer les consultations médicales

La démarche consistant à observer le déroulement de consultations médicales est relativement fréquente au sein de la sociologie médicale. En France, parmi les publications mobilisant ce type de matériaux empiriques, sans prétention à l'exhaustivité, on peut signaler l'ouvrage de Dominique Memmi (Memmi, 2003), celui

²⁹ Les premières publications de Marie-Christine Pouchelle sur ce sujet datent de 1995. L'enquête de terrain a été réalisée de 1991 à 1997.

³⁰ [Robert Zussman : « Life in hospital : A review », *The Milbank Quarterly*, vol. 71, n°1, pp. 167-185.]

³¹ L'œuvre d'Anselm Strauss fait exception, mais a trop tendance, selon Zussman, à assimiler l'expérience du patient à celle du staff et à passer sous silence la manière dont les patients se structurent en « communauté », tout en insistant sur la manière dont les patients participent à leur prise en charge.

d'Isabelle Baszanger (Baszanger, 1995)³². Nicolas Dodier a également assisté au déroulement de consultations en médecine du travail (Dodier, 1993). Marie Ménoret a assisté, au début des années 1990, à près de 400 consultations de radiothérapie et des consultations pré et post-opératoires dans un centre de cancérologie (Ménoret, 1999). Certains chercheurs ont également réalisé des enregistrements vidéo de consultation de telle sorte à saisir de manière fine les interactions entre médecins et patients³³.

Phil Strong écrit : « Typiquement, nous étions debout ou assis à un bout de la salle de consultation, souvent avec les étudiants en médecine, et nous établissions un rapport écrit de ce qui était dit ou fait. » (Strong, 1979., p. 14, traduit par moi). Isabelle Baszanger précise pour sa part : « J'avais donc un petit carnet, posé ostensiblement sur mes genoux, situation qui, à l'hôpital, n'a rien d'inhabituel et n'a jamais présenté la moindre difficulté. » (Baszanger, 1995, p. 233). Marie Ménoret note : « Le médecin nous présentait aux patients comme « *une collègue de psycho-sociologie qui fait une étude sur le centre* ». Nous étions en blouse blanche dans le cabinet du médecin, derrière son bureau, lui le plus généralement s'asseyait près du patient. Observateur passif, nous avons toute latitude pour noter de façon quasi exhaustive (hors jargon technique cependant relevé en tant que tel) ce qui se disait et ce qui se passait lors de ces entrevues. » (Ménoret, 1997, p. 46). Quant à Nicolas Dodier, il écrit : « J'ai essuyé quelques refus lorsque j'ai demandé à observer des visites médicales. Dans le cas d'accord de la part du médecin, celui-ci demandait à chaque salarié s'il acceptait ma présence pendant la visite médicale. J'ai alors été présenté de diverses façons : « sociologue », « chercheur de l'Inserm », « chercheur », « stagiaire dans notre service ». Une dizaine de salariés ont refusé que j'assiste à la visite. J'étais parfois habillé en blouse blanche, lorsque le médecin l'était lui-même. Certains médecins s'adressaient à moi de temps à autre pour attirer mon attention sur un point, ou pour m'expliquer quelque chose. J'étais assis sur une chaise, mon carnet de notes sur les genoux. La place à laquelle je m'asseyais était choisie par le médecin de façon à ne pas gêner la visite. Parfois cela impliquait d'être sur le côté ; d'autres médecins préféraient que je sois derrière eux, de façon, disaient-ils, à m'« oublier ». » (Dodier., 1993, p. 347).

³² L'auteure a réalisé des observations de consultation en médecine de la douleur pour saisir les modalités d'appropriation de cette innovation par les médecins. Elle montre que, dans ce type de consultations, les malades deviennent « coacteurs du travail médical », ce qui ne signifie pas pour autant une égalité entre médecin et malades. Les médecins assignent au contraire les malades à une place et une responsabilité délimitées, celle de « consommateur éclairé », en fixant la division légitime du travail. Il s'agit pour les médecins de modifier le comportement du malade, mais aussi celui de ses proches. Certaines consultations sont consacrées à « régler comment ça se passe au quotidien » dans la famille. La bonne manière de faire avec les proches est le plus souvent égrenée par petites touches dans l'ensemble des consultations, caractéristique que nous retrouverons dans les consultations pédiatriques.

³³ Voir notamment (Heath 1984), (Fisher 1984).

3 - Observer les familles : une démarche délicate

Au contraire de la sociologie de la médecine, la sociologie de la famille s'est montrée plus frileuse dans l'usage des techniques d'observation. Mais avant de conclure à l'absence de travaux s'appuyant sur cette méthode d'enquête, il serait intéressant de réaliser un bilan des recherches, relevant de la sociologie urbaine, des classes populaires ou du monde ouvrier, qui ont pu aborder, de manière connexe, la question des relations familiales, pour y mesurer la part prise par l'observation des scènes de la vie privée et les capacités des chercheurs en sciences sociales à pénétrer au sein des espaces privés pour y mener des observations³⁴. La proximité entre vie privée et vie publique dans ces différents univers peut en effet permettre le passage de l'ethnographe de l'une à l'autre, ce dont témoigne Florence Weber dans son compte-rendu d'enquête réalisée dans une ville à forte composante ouvrière. Introduite au départ au sein d'un comité de quartier, elle a eu accès à la vie privée de ses membres : « ... leur inaptitude à délimiter une vie privée séparée me permettra d'être accueillie dans leur intimité familiale... » (Weber, 1989, p. 35).

Dans la note méthodologique située à la fin de l'ouvrage, les auteurs du *Village dans la ville* précisent qu'ils ont complété les informations recueillies à l'aide des entretiens par des observations, sans que l'on en sache beaucoup plus sur le contenu de ces dernières (Young, Willmott, 1983, p. 240). De même, Henri Chombart de Lauwe valorise la part prise par l'observation dans son étude des familles ouvrières de l'agglomération parisienne, mais semble surtout soucieux de se situer au regard des critères de scientificité des enquêtes quantitatives, en insistant - comme le faisaient aussi Young et Willmott - sur l'impossibilité de construire un échantillon de familles de type représentatif (Chombart de Lauwe, 1977, [1956]). Quoi qu'il en soit, ces différents travaux ne font pas état des comptes-rendus d'observation qui disparaissent de l'écriture au profit de l'énonciation de résultats occultant la personne de l'observateur. C'est plus vrai de l'ouvrage d'Henri Chombart de Lauwe que de celui de Michael Young et Peter Willmott, la lecture du cœur de l'ouvrage révélant dans ce dernier cas que les observations ont eu lieu au décours des entretiens réalisés à domicile, et les auteurs ayant pris le soin, au contraire de leur homologue français, de faire état de ces observations et de citer largement les propos recueillis (ce qui évite de donner un

³⁴ On peut citer en vrac : Herbert Gans : *The Urban Villagers*, New York, The Free Press of Glencoe, 1962 ; Henri Chombart de Lauwe : *La vie quotidienne des familles ouvrières*, CNRS, 1977 [1956], Michael Young et Peter Willmott : *Le village dans la ville*, CCI, 1983 [1957 pour l'édition anglaise]. Remarquons que dans l'ensemble de ces recherches, leurs auteurs ou au moins certains membres des équipes de recherche se sont installés dans la communauté urbaine étudiée. Il faudrait probablement ajouter à cette liste le livre de Richard Hoggart qui relève en quelque sorte d'une observation participante rétrospective, puisqu'il est nourri par ses souvenirs d'enfance ouvrière [Richard Hoggart : *La culture du Pauvre*, Paris, Minuit, 1970].

sentiment de distance entre un sociologue « savant » et un sujet de recherche représentant parmi d'autres de sa classe). Mais, dans un cas comme dans l'autre, dans la tradition d'une ethnographie « objectiviste », les conditions de possibilité d'une telle observation n'ont pas été analysées.

Cette réticence de la sociologie à adopter une démarche d'observation pour aborder les questions familiales tient à son objet : comme le souligne Olivier Schwartz, la famille se caractérise en effet par une revendication à se protéger de tout regard extérieur.

« Il est à peine besoin de le souligner : le projet même d'une enquête sur la vie familiale conduit à s'aventurer dans une région de l'existence où les individus revendiquent fortement le droit de se protéger contre les regards extérieurs, donc le droit de se soustraire à toute enquête. Les chances de réaliser une telle entreprise paraissent donc extrêmement minces. » (Schwartz, 2002 [1990], p. 35)

De même, Anne-Marie Arborio et Pierre Fournier considèrent que, si la vie familiale peut être saisie lors d'événements ritualisés – tels le mariage³⁵, les relations conjugales – les rapports d'autorité dans la famille, les relations d'éducation échappent assez largement à l'observation directe (Arborio, Fournier, 1999). La socialisation familiale est donc particulièrement difficile à observer, en raison de son inscription dans un temps long, de son caractère diffus, au « résultat impalpable »³⁶ (Peneff, 1992, p. 233).

« ... le travail d'un groupe sur lui-même comme le groupe familial est un cas d'observation rarement réalisé : l'intervention s'exerce sur la longue durée, les événements y sont diffus et peu perceptibles au cours du temps. » (Peneff, 1992, pp. 234-235)

En conséquence, il existe peu de travaux rendant compte des pratiques de socialisation à partir des l'observation de ces dernières, et non des seuls discours recueillis au cours d'entretiens réalisés avec les parents (le plus souvent la mère d'ailleurs) ou encore se rapprochant de la méthode expérimentale développée en psychologie en proposant aux parents la technique des scénarios (Kellerhals, Montandon, 1991). Monique Haicault souligne le manque à gagner, en termes de production de données, d'un tel renoncement :

« Si la socialisation était conçue comme un ensemble de normes et de valeurs déclarées par les parents, la question de la saisie des interactions dans les apprentissages sociaux de base ne se poserait pas. Mais, d'une part, on sait que les

³⁵ Les auteurs citent les travaux d'Yvette Delsaut : « Le double mariage de Jean Céliste », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°4, 1976, pp. 3-20, portant sur l'observation de parents et de proches à l'occasion d'un mariage, et de Loïc Wacquant : « Un mariage dans le ghetto », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°113, 1996, pp. 63-84.

³⁶ Les historiens ont rencontré la même difficulté, comme le signale Anne-Marie Sohn : « L'éducation familiale, écrit-elle, est longtemps apparue comme la parente pauvre des études menées sur la socialisation infantine. Il est vrai que, relevant de la sphère privée, fondée sur la reproduction des gestes, des attitudes, des intonations mêmes, reposant sur des ordres elliptiques, voire le seul froncement de sourcils, elle a laissé peu de traces. » (Sohn, 1996, p. 339)

déclarations et les intentions éducatives des parents reflètent de très loin les pratiques réelles de transmissions effectives ; d'autre part, la socialisation ne se réduit pas à un ensemble de valeurs et de principes fixes. Elle est dynamique, se déroule de manière non linéaire, non cumulative, comme un processus ponctué de moments d'arrêt, de désocialisation, de désapprentissage, enfin et surtout elle se construit dans des échanges, des interactions entre acteurs interagissant au sein de situations dynamiques qui sont autant de cadres d'expérience. » (Haicault, 1994, p. 53)

4 - Ne pas s'interdire le recours à l'observation

L'Observation de la vie familiale est donc difficile ; elle n'est pas impossible. Pour accéder à la vie privée des habitants d'une cité ouvrière du Nord de la France³⁷, Olivier Schwartz s'est appuyé sur l'établissement de relations suivies dans le temps avec ses interlocuteurs de telle sorte à accéder, au fur et à mesure de l'approfondissement des relations nouées, aux espaces domestiques et à des conversations évoquant des pans privés de l'existence (celles-ci étant néanmoins privilégiées par rapport à l'observation directe des interactions familiales dans l'espace privée). Renversant le rapport habituellement entretenu entre l'enquête quantitative et l'enquête qualitative, il a également pris prétexte d'un questionnaire pour faire du porte à porte et nouer ainsi contact avec ses enquêtés dans leur cadre de vie privée³⁸ (Schwartz, [1990], 2002). Malika Gouirir a tiré partie de son statut d'ancienne membre de la cité patronale qu'elle étudiait (dans laquelle ses parents résidaient) pour pénétrer dans les espaces privés en jouant des relations d'interconnaissances propres à ce milieu, oscillant entre un statut d'indigène et d'invitée, non sans ressentir une « impression pénible de jouer un double jeu » (Gouirir, 1998, p. 118). Une manière pour elle d'échapper au statut d'invitée (qui place dans une situation d'extériorité) a consisté à participer aux tâches domestiques, ce qui rendait la présence de l'enquêtrice « acceptable et moins pesante puisque inscrite dans le cours des activités ordinaires » (Gouirir, 1998, p. 122).

L'observation participante elle-même est envisageable³⁹. A titre d'exemple, on peut citer le travail original de Judith Rollins qui s'est fait engager comme domestique⁴⁰. Elle

³⁷ L'enquête a été menée de 1980 à 1985, l'auteur ayant résidé quatre jours par semaine dans un appartement situé dans un HLM de la cité tout en étant enseignant dans la région.

³⁸ Henri Peretz signale que W.E. Dubois, pour la rédaction d'un ouvrage sur les noirs de Philadelphie paru en 1899, s'est rendu chez environ 5 000 personnes, armé d'un questionnaire, tout en procédant à une observation de chacune des familles rencontrées selon une grille préétablie (Peretz, 1998, pp. 37-38).

³⁹ Dans l'ordre de l'intime, il est des pratiques plus difficiles à observer que d'autres. A titre d'exemple, on peut évoquer les pratiques sexuelles qui en raison de leurs enfermement dans une « enclave d'intimité », pour reprendre une expression utilisée par Michel Bozon, échappent à toute possibilité d'observation en dehors de situations sociales particulières dans lesquelles la place du voyeur est préexistante (lieux de prostitution, lieux de rencontres gay, clubs échangistes...) (Bozon, 1995). A titre d'exemple de cette position possible du voyeur, on peut citer le travail réalisé par Laud Humphreys, largement décrite par Henri Peretz. Pasteur, père de famille et professeur de sociologie, Laud Humphreys a observé, de 1966 à 1968, les relations sexuelles entre hommes homosexuels se rencontrant dans les des toilettes publiques d'une grande ville américaine. Il a occupé la position du guetteur (signalant l'arrivée

a ainsi eu accès, de l'intérieur, à l'intimité familiale, dans le cadre d'une relation de travail de femme à femme.

« En travaillant dans la sphère la plus privée de la vie de leurs employeurs, les domestiques aperçoivent les fragilités humaines et les problèmes de ces derniers. Parfois, les employeurs choisissent de révéler des informations sur eux-mêmes (volunteer informations). (...) Et parfois les domestiques peuvent simplement observer les contradictions entre l'image que leurs employeurs veulent donner d'eux-mêmes en public et ce qu'il en est dans la réalité. (...) Le travailleur à domicile a un niveau de connaissance des problèmes familiaux et personnels que peu d'étrangers ont. » (Rollins, 1985, pp. 214-215, traduit par moi)

Cette démarche d'enquête est néanmoins mise au service d'un projet distinct de celui d'une étude de la vie familiale. Il s'agit pour Judith Rollins d'étudier l'établissement de hiérarchies entre classes et races dans le cadre des relations de travail entre des patronnes blanches et des domestiques noires (Rollins, 1985).

Certains chercheurs ont également utilisé leurs propres enfants pour accéder, en dehors de la sphère scolaire, à la sociabilité enfantine. William Corsaro signale ainsi les travaux de plusieurs chercheurs américains qui ont utilisé leurs propres enfants comme informateurs. Greenwood a ainsi placé des magnétophones dans sa maison pendant une année pour enregistrer les discussions de ses trois enfants et de leurs invités⁴¹. La présence d'un magnétophone invisible pour les enfants lui a permis d'avoir accès à la sociabilité enfantine telle qu'elle se déroule en l'absence de toute présence adulte. Patricia Adler et Peter Adler ont également étudié leurs propres enfants et les enfants de leurs amis et formalisent cette stratégie de recherche qu'ils nomment « PAR » pour « Parents as researchers ». Cette stratégie présente à leurs yeux trois avantages : les parents peuvent obtenir facilement l'accès au monde infantin à travers leurs propres enfants, qui ainsi jouent le rôle d'informateurs ; le rôle de parent est un rôle déjà

de la police) et du voyeur regardant les activités sexuelles des autres mais n'y participant pas (Peretz, 1998) [Laud Humphreys : *The Tea-Room Trade*, Chicago, Aldine, 1970]. La participation aux activités sexuelles dans ces lieux est une posture de recherche envisageable comme en témoigne la revue de la littérature établie par Christophe Broqua (Broqua, 2000). Dans ces deux situations, comme le soulignait Michel Bozon, on s'éloigne cependant de la sphère intime dans la mesure où il s'agit d'une sexualité anonyme, dans des lieux publics, en présence éventuellement de tiers ne participant pas à l'acte sexuel (Bozon, 1995). Cette dernière lecture est critiquée par Christophe Broqua qui souligne l'engagement émotionnel et affectif qui peut surgir des relations entre hommes dans les lieux publics et la richesse tout comme les points aveugle du matériau collecté à l'occasion de la participation aux activités sexuelles. Les sentiments subjectifs du chercheur peuvent être intégrés à condition d'être rapportés aux observations réalisées par ailleurs (Broqua, 2000).

⁴⁰ L'auteure a travaillé comme domestique pour dix employeurs dans la région de Boston. Parmi les employeurs qui l'ont contactée elle n'a retenu que ceux qui sont présents en même temps qu'elle au domicile pendant qu'elle vient y travailler. L'enquête s'est déroulée « à couvert », sans que les employeurs en soient informés. Judith Rollins précise que cette démarche a provoqué un fort sentiment de culpabilité mais qu'il lui a semble que le matériau recueilli ne pouvait l'être qu'à ce prix.

⁴¹ [Greenwood, A. : « Accomodating friends : Niceness, meanness, and discourse norms », in : Hoyle, S. & Adger, C. (eds.) : *Kids talk: Strategic language use in later childhood*, New York, Oxford University Press, 1998, pp. 68-91].

existant auquel les enfants sont familiers ; les parents peuvent avoir accès à des espaces, notamment de loisir, diversifiés sans avoir besoin de justifier leur présence au sein de ces espaces (Adler & Adler, 1998⁴² cité par Corsaro, 2005). Une telle démarche n'a pas manqué cependant de susciter des interrogations éthiques.

En ce qui concerne les publications françaises, on peut évoquer les travaux de Régine Sirota qui a observé le déroulement d'une cinquantaine d'anniversaires dans des familles de classes moyennes auxquels étaient invités ses enfants. Ce statut lui permettait d'observer la situation sans la perturber. Après avoir présenté l'objet de son enquête, Régine Sirota demandait l'autorisation aux parents de rester. Pour diversifier le matériau recueilli, elle a pu prendre des photos et filmer et réaliser des entretiens auprès des parents (Sirota, 1993).

Comme il a été signalé, il est plus facile d'observer les moments les plus ritualisés de la vie familiale. Monique Haicault a par exemple étudié la socialisation enfantine à partir de l'enregistrement vidéo des séquences matinales auprès de familles dont les enfants sont âgés de 6 à 8 ans⁴³. Elle revient sur les conditions de réalisation de l'enquête et les interrogations qu'elles peuvent susciter :

« Les conditions relationnelles du tournage, la présence du caméscope enregistreur au sein du privé chez soi, à des heures peu civiles comme le réveil matinal dans l'affairement familial qui suppose un accord mobilisant des qualités de la part de l'arpenteur sociologue dont il/elle n'est pas toujours conscient ni maître. Là aussi il est question d'interaction, de sélection et de confiance même si elle est fragile, et elle l'est, il en faut peu pour devenir un intrus. » (Haicault, 1994, pp. 54-55)

Elle revient également sur les conditions d'acceptation du tournage et du dispositif d'enquête par les enquêtés.

« Les enfants qui acceptent vite sont d'accord pour se servir de l'engin posé sur une table. Les parents acceptent par la suite. Il y a généralement trois temps : le temps de l'entretien sans caméra, au domicile, le temps de la séance de tournage avec négociation pour le jour, la durée, les lieux à traverser, enfin un troisième temps, la séance familiale du visionnage, une ou deux semaines après le tournage. » (Haicault, 1994, p. 55)

Nicoletta Diasio a, pour sa part, observé des grignotages d'enfants dans leurs familles. Quatorze enfants de 7 à 10 ans, soit 10 familles habitant un quartier de Rome ont pu ainsi être observés. Mais l'auteure apporte peu de précisions sur les conditions d'accès et les modalités d'observation. Elle se contente d'une seule note de bas de page insistant sur la nécessaire durée d'une enquête portant sur l'espace privé :

⁴² [Patricia Adler, Peter Adler : *Peer power : Preadolescent culture and identity*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1998.]

⁴³ L'auteure signale que ses premiers tournages dans la sphère domestique datent de 1976.

« Il a été nécessaire d'instaurer des rapports suffisamment longs (...). Cette « familiarité » avec l'enquêtrice était indispensable au libre jeu des habitudes consolidées. Elle a empêché que se déclenche cette suspension du quotidien qui s'installe là où un investigateur extérieur intervient dans le champ domestique. » (Diasio, 2000, p. 60)

Le compte-rendu des observations, par l'emploi du « nous », laisse cependant deviner que l'auteure a participé aux jeux des enfants et à leurs grignotages. Ces deux exemples montrent que les événements ritualisés, tels les goûters ou la préparation des enfants avant de partir à l'école, semblent plus aisés à observer.

Le travail original réalisé par Annette Lareau et son équipe, qui ont enquêté auprès de 12 familles provenant de milieux sociaux contrastés, en passant un mois environ dans chacune des familles, atteste néanmoins la possibilité d'étendre les périodes d'observation dans les familles. Annette Lareau a pris initialement contact avec chacune des familles lors d'un entretien approfondi. Celui-ci portait sur la vie quotidienne d'enfants provenant de deux écoles différentes. Une fois acceptés dans les familles, les chercheurs ont observé les membres de la famille pendant qu'ils vquaient à leurs activités quotidiennes, à l'intérieur et à l'extérieur de leur domicile (lors des courses, des visites chez le médecin, des sorties en famille, des rendez-vous avec les enseignants, des activités extrascolaires des enfants, des visites aux proches...). Les chercheurs ont également passé une nuit au domicile dans presque toutes les familles étudiées. L'objectif de l'enquête était de saisir les cultures familiales, les modes d'organisation de la vie quotidienne, les conversations avec les enfants, les modes de disciplines adoptés par les parents, et les relations entretenues avec diverses institutions telles l'école, l'église et les services médicaux. Ce dernier point est important, car les relations avec différentes institutions ont ainsi pu être observées en se plaçant *aux côtés des familles* et non aux côtés des professionnels de ces institutions. Les résultats auxquels ont abouti Annette Lareau et son équipe me fourniront donc un point de comparaison doublement intéressant, concernant la socialisation familiale dans des conditions « normales », et concernant les relations entretenues avec diverses institutions, perçues du point de vue des familles et non des professionnels (Lareau, 2003).

En ce qui concerne les publications françaises, on peut également mentionner le compte-rendu d'enquête publié récemment par Isabelle Danic qui a travaillé sur l'articulation entre socialisation familiale et socialisation scolaire à l'école maternelle. Si l'ethnographie de l'école constituait un terrain déjà balisé au moment de sa thèse, il n'en allait pas de même pour l'observation de la vie familiale : « Je me suis trouvée beaucoup plus démunie pour réaliser des observations dans les familles. Les ethnologues n'ont en effet guère investi par l'observation cette instance » (Danic, 2006, p. 165). Comme Annette Lareau, la prise de contact avec les familles s'est déroulée après une première phase d'observation dans les classes et après avoir sollicité un

entretien auprès des familles. Isabelle Danic précise que le temps de l'entretien peut être mis à profit pour réaliser une première observation des interactions entre parents et enfants, qui ne manquent pas d'interférer, et de rendre compte de l'aménagement du cadre familial.

« Même lorsque les parents veulent se rendre disponibles pour l'enquêteur, ils sont sollicités par leur fils ou leur fille. Il n'est pas rare que l'enfant soit présent pendant une partie de l'entretien et prenne la parole pour compléter, rectifier, contester le propos du parent. Les réactions du parent à ces sollicitations et à ces propos s'avèrent très révélatrices des rapports avec l'enfant. Indépendamment de l'entretien, des actions de l'enfant (allumer la télévision, prendre un yaourt, sauter sur un fauteuil) pouvaient susciter des réactions des parents (colère, rire, explication et négociation, interdiction...) également très informatives des formes de relation. » (Danic, 2006, p. 166)⁴⁴

Isabelle Danic a ensuite sollicité les parents par un deuxième courrier pour une observation de l'enfant à son domicile (les mêmes familles qu'elles avaient précédemment interrogées, dix en tout, ont accepté). Dans une telle configuration, la difficulté d'une observation qui se doit d'être, à un degré ou un autre, « participante » sans pour autant perturber la situation d'enquête est redoublée :

« S'asseoir dans un coin avec son carnet comme on le fait dans une classe ou dans la cour n'est pas possible : du fait du petit nombre de présents, cela gênerait voire paralyserait, les enquêtés. L'observateur doit tenter de se faire discret, de rentrer dans l'ordre de la maison et d'enregistrer mentalement pour noter dès que possible. » (Danic, 2006, p. 166)

L'auteure a ainsi travaillé sur deux quartiers aux profils sociaux contrastés dans l'idée de faire émerger, par la comparaison, les caractéristiques des éducations familiales selon les milieux d'appartenance.

5 - Une stratégie de contournement : l'observation des relations parents-enfants dans des espaces publics

Comme d'autres avant lui, le sociologue américain William Corsaro part du constat d'un accès difficile à la sphère privée. « Les chercheurs font face à des résistances et sont confrontés à des problèmes éthiques délicats lorsqu'ils tentent d'établir leur

⁴⁴ Dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, j'avais réalisé des entretiens auprès des parents de fratrie mixte dans l'idée d'approfondir l'hypothèse d'une socialisation différentielle des filles et des garçons. J'avais alors soigneusement noté les interruptions venant des enfants et les à-côtés de l'entretien donnant à voir des éléments de la vie familiale. Je me souviens notamment comment deux jeunes enfants avaient escaladé la bibliothèque, qui servait de cloison pour séparer la chambre des parents du salon, et observé ainsi ce qui se disait entre leur mère et moi, à l'abri de leurs regards. Peu discrets, ils avaient été rapidement chassés en suscitant nos rires. Comme Isabelle Danic, cette première expérience m'avait convaincue de la nécessité d'adopter une démarche d'observation des pratiques parentales car les parents étaient bien en peine de décrire leurs pratiques et plus encore de dire « l'inadmissible », la place faite aux différenciations entre enfants, notamment selon leur sexe.

campement (to set up camp) dans la famille » (Corsaro, 2005, p. 86, traduit par moi). L'observateur, note Olivier Schwartz, se trouve en effet pris dans les tensions d'une position à cheval entre le voyeurisme, le « viol d'intimité » et la manipulation par les enquêtés qui veulent donner la meilleure image d'eux-mêmes voire réutiliser l'enquêteur à leur profit (Schwartz, 1990). Béatrix Le Wita, qui a enquêté sur les familles bourgeoises, résume cette tension :

« Une donnée sociale indiscutable est à l'origine de bien des entraves à l'observation des pratiques quotidiennes : la vie privée est dans notre société ce qui de droit peut échapper au regard extérieur. (...) L'adjectif privé se définit donc par l'interdiction d'une pratique familière à l'ethnologue. (...) Avec le temps, on parvient à contourner ce type de difficultés même si persiste par devers soi le vague sentiment de commettre une effraction. » (Le Wita, 1988, p. 9)

Observer les familles dans un espace public permet de passer outre la revendication des familles à être protégées de tout regard extérieur. Comme le soulignaient Carol Heimer et Lisa Staffen, le choix d'un site d'observation tel que l'hôpital entre pleinement dans cette logique :

« Des processus qui sont habituellement cachés au regard du chercheur sont transposés dans un lieu institutionnel, l'hôpital, où ils peuvent être observés, enregistrés et analysés. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 25)

Cette situation est d'autant plus intéressante à prendre en compte que, comme le rappelle Olivier Schwartz, la frontière entre public et privée tend à se brouiller lorsqu'il fait un usage privé d'un espace public (Schwartz, 2002 [1990], p. 30). Nous verrons que le caractère mouvant de la frontière qui sépare le public et privé se joue avec une acuité particulière dans les services de pédiatrie, lorsqu'un fragment de la famille vient y « vivre » pour quelques jours, se confronte à une publicisation contrainte et développe en retour des logiques de privatisations plus ou moins fragiles, avec l'accord ou non du personnel qui ferme les yeux ou les encourage.

Observer les familles dans un espace public est une stratégie de recherche qui a été adoptée par un petit nombre de sociologues seulement. Jack Katz a filmé, en 1991-92, au Jardin d'acclimatation du bois de Boulogne, les pratiques d'humour corporel des familles face aux miroirs déformants. L'étude vise à rendre compte du travail d'humour et non une analyse des relations parents-enfants. Néanmoins, l'observation des comportements des familles dans cet espace est considérée par l'auteur comme un révélateur du fonctionnement familial. Il souligne en particulier les modalités par lesquelles les membres d'une même famille parviennent à créer un espace émotionnel commun, à l'abri de toute intrusion extérieure, malgré l'absence de la protection assurée par les murs du domicile privé. Les personnes qui les entourent ne sont pas autorisées à entrer dans l'interaction en cours, à rire de l'image projetée dans le miroir, et doivent au contraire éviter tout contact visuel avec le groupe familial qui se trouve devant le miroir

déformant (Katz, 1996). La sociologue américaine Marjorie de Vault, assistée par d'autres enquêteurs, a également observé le comportement des visiteurs d'un zoo. Elle adopte une perspective « ethnométhodologique » sur la famille, appréhendée comme une configuration sociale continuellement réactivée (*brought into being*) par les actions de ses membres, les interactions entre ces derniers et les discours sur la famille qui les entourent. Les relations familiales, selon Marjorie de Vault, sont entretenues par les pratiques des acteurs sociaux dans des espaces divers. Il s'agit non plus de traiter la famille comme une entité objective définie de l'extérieur, mais comme formée à travers les activités discursives de chacun, c'est-à-dire comme un mode d'action et non comme un état. Ce travail (invisible) de production de la famille s'étend au-delà de la sphère privée, dans des lieux publics tels que l'école, les institutions de soins, etc. Mais la dimension publique de la vie familiale, note l'auteure, est restée peu étudiée par les sociologues, en particulier lorsqu'il s'agit d'aborder la sphère des loisirs et non les relations avec des organisations instituées, telles que l'école ou la sphère professionnelle. Les observations réalisées par l'équipe de Marjorie de Vault ont consisté à adopter la technique de la filature pour suivre les groupes de visiteurs, en notant après une session d'observation, le plus précisément possible, la nature de leurs déplacements et les échanges entre visiteurs. Ce matériau a été complété par des entretiens informels avec les visiteurs, notamment lorsqu'ils pick-niquent. Du côté des publications françaises, à mi-chemin entre la méthode « PAR » (voir plus haut) et l'observation des relations familiales dans un lieu public, on peut mentionner le travail de Daniel Gayet qui a accompagné sa fille, de l'âge de 18 mois à 3 ans, dans une aire de jeux située dans un parc. Par cette observation participante, l'auteur visait une appréhension directe des relations parents-enfants. L'observation ici est réalisée *incognito*, le chercheur étant perçu comme un père pour les autres parents et les enfants présents.

Ces différents travaux font face à une difficulté commune en raison d'une incertitude sur la nature du lien unissant les différents groupes de visiteurs. S'agit-il vraiment d'un groupe familial ? Marjorie de Vault demande ainsi à ses lecteurs d'accepter ce degré d'incertitude comme le prix à payer pour accéder à une activité familiale se déroulant dans un lieu public sans perturbation majeure (DeVault, 2000). Jack Katz, pour sa part, indique, dans une note de bas de page, qu'il s'est appuyé sur le jugement d'enseignants français et américains pour établir les liens familiaux entre personnes filmées. Pour le dire autrement, il fait appel aux typifications plus ou moins informées d'une catégorie d'acteurs amenés à fréquenter des groupes familiaux et supposés en conséquence avoir développé une compétence spécifique pour repérer l'existence de liens familiaux. Malgré une posture participante, Daniel Gayet n'échappe pas à cette limite, son statut limitant la possibilité d'accéder à des informations complémentaires concernant l'âge

des enfants, le statut des personnes qui les accompagnent, l'histoire et la situation sociale des familles (Gayet, 2005 cité par Danic, Delalande, Rayou, 2006)⁴⁵.

Dans la mesure où l'hôpital tend à fonctionner comme une institution totale (c'est-à-dire qui englobe toutes les activités d'un individu) pour les enfants, notre démarche se situe à mi-chemin entre une appréhension de la famille dans un espace public et une proximité avec des moments privés de l'existence. Je reviendrai sur les difficultés qui en ont découlé dans l'accès à l'information. Anne-Marie Arborio signalait que l'hôpital permet un accès à l'intime, notamment aux « techniques du corps », non sans déformation, en raison du caractère contraignant du fonctionnement hospitalier et de la volonté du malade de préserver l'image qu'il donne de lui-même.

« L'hôpital est ainsi un lieu possible d'observation de ces techniques d'entretien du corps, pratiques individuelles, privées, et donc par définition peu accessibles au chercheur (...). A l'hôpital, ces gestes sont réalisés dans une structure collective, dans un espace public, et se distinguent de la pratique quotidienne intime par différents aspects... » (Arborio, 1996, p. 200)

Il convient en effet de ne pas oublier que « lorsqu'elles se déroulent dans un cadre hospitalier, ces activités quotidiennes sont réglées par l'institution, du fait des nécessités du fonctionnement collectif d'une part, et d'autre part, du fait de l'impératif d'hygiène qui entoure ces différentes pratiques. » (Arborio, 1996, p. 200)

III – Les relations entre famille et école : un éclairage comparatif

Je voudrais m'inspirer du conseil formulé par Jean-Michel Chapoulie consistant à utiliser la comparaison avec d'autres objets d'étude pour parvenir à une meilleure maîtrise de l'objectivation de son propre objet par le chercheur de terrain.

« ... la méthode comparative n'est pas seulement un moyen qui permet au chercheur de terrain de parvenir à un point de vue objectivant sur ses propres activités et ainsi d'exercer un certain contrôle sur celles-ci. Elle est également l'instrument principal qui lui permet de se dégager des représentations constituées de l'objet qu'il étudie, et de celles particulièrement prégnantes qui sont associées au point de vue pratique qui lui est familier » (Chapoulie, 1984, p. 599)

⁴⁵ Les lieux publics ont pour caractéristique le maintien d'un certain degré d'anonymat, caractéristique qui n'est pas favorable au chercheur qui souhaiterait en savoir plus sur les coordonnées socio-familiales des acteurs qu'il rencontre. Henri Peretz signale à cet égard le tour de force de l'enquête réalisée par Laud Humphreys sur les relations sexuelles anonymes dans les toilettes publiques d'une grande ville américaine ayant consisté, en notant les numéros des plaques d'immatriculation et sous prétexte de..., à reprendre contact avec un certain nombre d'hommes qui fréquentaient ces lieux, sans faire état d'un intérêt pour leur fréquentation des lieux de rencontres entre homosexuels de telle sorte à pouvoir accéder à d'autres aspects de leur existence sociale (Peretz, 1998).

1 - Une problématique récente

Dans un ouvrage datant de 1994, Philippe Perrenoud et Cléopâtre Montandon attribuent la rareté des travaux empiriques sur les interactions entre familles et école à la spécialisation de ces deux champs de la sociologie :

« Les sociologues de l'éducation s'intéressent aux relations entre les familles et l'école à partir d'une analyse centrée sur le système scolaire, mais qui arrive dans une impasse si elle traite la famille comme une « boîte noire ». La sociologie de la famille de son côté, ne s'intéresse à l'école que lorsqu'elle veut analyser de plus près les stratégies et les fonctionnements des familles dans leur environnement (...). Pour le moment, les relations entre les familles et l'école appartiennent à un *no man's land* théorique où chaque discipline amène ses propres outils, sans qu'il y ait émergence d'une conceptualisation commune. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 18)

C'est seulement dans les années 1990 que la recherche en sociologie commence à prendre pleinement en compte les relations entre familles et école. Jusqu'alors la famille, en sociologie de l'éducation, était largement restée, selon l'expression consacrée, une « boîte noire ». Différentes études montraient le rôle du milieu familial (appréhendé essentiellement à partir de la CSP du père) dans la réussite scolaire des enfants, mais les mécanismes conduisant à un tel résultat avaient peu été investigués. Dans les principaux travaux sur les inégalités scolaires, la référence aux familles ne servait qu'à personnifier les différents milieux sociaux (Terrail, 1997).

François de Singly voit trois raisons principales à cette ignorance passée de la relation entre famille et école : un découpage institutionnel des domaines tout d'abord ; une dévalorisation de la famille ensuite, soupçonnée, depuis Durkheim, de ne pas suffisamment transmettre l'esprit de discipline ; l'influence de la critique de la fonction de reproduction sociale de l'école enfin. Dans la théorie de la reproduction, note François de Singly, la famille occupe en effet « une place paradoxale : centrale puisque c'est en son sein que se forme le *prime habitus*, et secondaire puisque ce qui se joue n'est pas d'abord familial. » (Singly, 2000, p. 272)

« Pendant cette première période – les années soixante-quatre vingt –, la sociologie de l'éducation à la fois dévoile, grâce en particulier aux données quantitatives, l'efficacité de l'action des familles, et masque cette institution en la renommant « appartenance de classe » » (de Singly, 2000, p. 273)

L'idée émerge cependant peu à peu qu'il faut aller voir de plus près ce qui se passe du côté des familles. Au tournant des années 1980, l'idée s'impose qu'il faut étudier les pratiques familiales à l'égard de l'école et non pas seulement les postuler. D'où le mot d'ordre consistant à « ouvrir la boîte noire ».

Réciproquement, certains sociologues cherchent également à montrer quel est l'impact de l'école sur la famille. L'on sait que l'école a une visée ancienne d'éducation et de moralisation de la famille, voulant toucher les parents *via* l'enfant, grâce, notamment, à

l'obligation scolaire, qui place l'ensemble des milieux populaires à sa portée. Mais qu'en est-il de la situation actuelle ? Philippe Perrenoud sera l'un des premiers chercheurs à s'intéresser à cette question. Il conclut à la place essentielle occupée par l'institution scolaire dans la vie quotidienne des familles : « ... d'une manière ou d'une autre, omniprésente ou discrète, plaisante ou menaçante, *l'école fait partie de la vie quotidienne de chaque famille*, écrit Philippe Perrenoud. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 11)

Si bien que dès 1996, Cléopâtre Montandon juge – certes en mobilisant fortement la littérature anglo-saxonne – qu'« [i]l existe aujourd'hui de nombreuses études empiriques sur les relations entre les familles et l'école et les difficultés qu'elles comportent sur un plan local, de même que des travaux qui tentent de situer ces rapports dans une problématique de société globale. » (Montandon, 1996, p. 63) Elle incite cependant à en envisager les résultats de ces travaux avec prudence :

« Souvent en réponse à une demande sociale, ou dans le but d'éclairer des praticiens ou des politiciens, ils formulent des questions de recherche en termes de détection des variables ou des facteurs responsables des problèmes, aboutissant le plus souvent à une énumération des manques chez les différents acteurs. L'étude de l'objet « relations familles-école » se limite alors à la recherche du profil du « bon parent » ou du « bon enseignant ». La question centrale de cette articulation, à savoir la division du travail de socialisation des jeunes entre ces deux instances, est occultée. » (Montandon, 1996, p. 68)

Malgré des recherches déjà nombreuses, l'auteure considère également que de nouveaux travaux restent à produire, notamment dans une approche comparative. Il convient en particulier, à ses yeux, d'approfondir le rapport entre la famille et l'école « en tant qu'institutions ». Cléopâtre Montandon appelle également au développement d'une sociologie de l'enfance qui lui semble pouvoir contribuer à une meilleure appréhension de ce rapport (Montandon, 1996, p. 71).

2 - Une institution devenue « incontournable » pour les familles

Sous la Troisième République, seules les familles du sous-prolétariat sont indifférentes aux résultats scolaires de leurs enfants. C'est à partir du XX^e siècle que la responsabilité du milieu familial dans l'échec ou la réussite scolaire commence à être ressentie (Sohn, 1996)

L'influence exercée par l'école sur la famille va aller croissant à mesure que la position sociale des individus est déterminée plus fortement par leur réussite scolaire. En vue de comprendre les évolutions récentes de la famille, François de Singly accorde ainsi une place essentielle à l'école. Dans un système économique où le mode de production est désormais essentiellement à composante scolaire, l'école est devenue une institution incontournable pour les familles. Les positions sociales, note François de Singly, sont

aujourd'hui déterminées par les diplômes possédés et c'est seulement par la médiation des trajectoires scolaires que l'influence du milieu social continue de s'exercer. L'école détenant le monopole de la certification scolaire, les pères, précise-t-il, n'ont plus le pouvoir – comme c'était le cas auparavant – de désigner leurs héritiers. Les familles ont perdu une part de leur pouvoir sur le destin de leurs enfants. Et ce d'autant plus que le capital scolaire, contrairement au capital économique, présente la particularité d'être « incorporé ». Une fois acquis, il ne peut être enlevé à l'individu, ce qui limite le pouvoir des pères : on pouvait déshériter ses enfants, on ne peut pas leur retirer leurs diplômes. La famille garde une certaine influence néanmoins, comme on le sait : en choisissant au mieux l'établissement scolaire de leur enfant (Ballion, 1982, 1986), en l'aidant dans son travail scolaire, en favorisant les apprentissages extra-scolaires (Singly, 1993a).

Philippe Perrenoud et Cléopâtre Montandon se sont intéressés à ce que l'école « fait au famille ». Ils dressent l'inventaire des contraintes exercées par l'école sur les familles.

« Pendant que ses enfants progressent dans le cursus, la famille s'organise en partie, bon gré mal gré, en fonction des horaires, des échéances et des exigences fixées par l'école, des dépenses et du travail qu'elle exige, des jugements qu'elle porte, des décisions qu'elle prend, des tensions et des espoirs qu'elle fait naître chez l'enfant et ses proches » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 77)

Ils montrent notamment que les emplois du temps familiaux tendent à se structurer autour des rythmes scolaires, que le choix du logement peut être guidé par les contraintes de la carte scolaire. Plus encore, l'école tend à transformer les enfants qu'elle accueille en profondeur. Elle affecte leur humeur et donc le climat de la famille. En jugeant constamment les enfants, et à travers eux les familles, elle ouvre une brèche dans l'intimité familiale. Pour Cléopâtre Montandon, dans la mesure où la socialisation à l'école est devenue moins neutre et plus personnalisée, le « territoire affectif » de la famille a été envahi. Or de nombreux auteurs travaillant sur les relations entre parents et professionnels mettent en avant le fait que ce territoire est appréhendé par les parents comme leur « chasse gardée ».

Les parents ne peuvent rejeter ces contraintes car ils sont jugés responsables de leur enfant : socialement la scolarité de leur enfant est définie comme « leur affaire ». La réussite ou l'échec scolaire de leur enfant est aussi celles de leurs parents. Même si du point de vue des enseignants les « familles semblent jugées irresponsables ou impuissantes s'agissant de l'intelligence ou de la curiosité de leurs enfants alors qu'elles seraient comptables de leur indiscipline ou de leur paresse » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 107)

Les auteurs suggèrent ainsi que la scolarisation est « une façon de normaliser les familles, plus subtile et sans doute plus efficace, dans une société fortement scolarisée, que les politiques hygiénistes ou les entreprises philanthropiques du XIXe siècle ». (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 105)

Aux yeux des auteurs, qui restent en cela proches du modèle républicain, ces contraintes peuvent néanmoins se révéler bénéfiques pour les familles :

« ... analyser ce que l'école fait aux familles n'est pas suggérer qu'elle leur fait principalement du mal. C'est mettre en évidence les aspects de la culture et de l'organisation familiale que la scolarisation affecte dans un sens ou dans un autre, pour faciliter les choses ou, pour les compliquer, avec un effet de structuration ou de déstructuration, en accroissant ou en affaiblissant l'unité de la famille. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 88)

3 - Des relations reposant sur un malentendu ?

En lien avec cette place nouvelle conférée à l'école par les familles, Agnès Van-Zanten repère un accroissement de la demande parentale d'interaction avec les enseignants, précisant que « [l]e profit que les parents retirent des interactions avec les enseignants varie cependant fortement suivant l'appartenance sociale » (Van-Zanten, 1996, p. 128)

« Les parents de classes moyennes sont ceux qui entretiennent quantitativement et qualitativement les meilleures relations avec les enseignants, à la fois parce qu'il y a entre eux une grande proximité sociale et parce qu'ils intègrent ces contacts dans une véritable stratégie scolaire de « bon parent ». » (Van Zanten, 1996, p. 128)

Dans sa revue de la littérature datant de 1996, Cléopâtre Montandon, signale qu'en retour, l'ouverture des enseignants aux parents varie selon les caractéristiques des enseignants eux-mêmes. Selon certains travaux, cette ouverture augmente lorsque les enseignants ont une perception positive de leurs compétences professionnelles (Montandon, 1996, p. 64)⁴⁶.

La thèse du malentendu est fermement défendue par François Dubet qui repère une forte ambivalence, de part et d'autre, dans les relations entre familles et école :

« Quelle discussion de salle des professeurs ne fait pas le procès des parents ? Quel repas de famille n'instruit pas celui des enseignants ? » (Dubet, 1997, p. 13)

Les enseignants sont tout particulièrement critiques à l'encontre des parents qui ne parviennent pas à soutenir leurs enfants dans la voie de la réussite scolaire. Mais plus paradoxalement, les critiques sont tout aussi vives à l'égard des parents les mieux formés à cet exercice, qui passent pour des consommateurs cyniques et exigeants ; « le pire » dit-on dans les salles de professeurs, c'est quand les parents d'élèves sont aussi enseignants !

« Si les enseignants sont éloignés des parents « incapables », ils se sentent pourtant des devoirs à leur égard. Mais, proches des parents « trop capables », ils les regardent comme des rivaux, des frères ennemis. Dans ce double balancement se saisit la

⁴⁶ Elsa Gisquet aboutit à un résultat semblable dans le cas des pédiatres réanimateurs qui sont plus à l'aise dans l'annonce de la décision d'arrêt aux parents lorsqu'ils ont acquis une plus grande expérience professionnelle (Gisquet, 2006).

fragilité des relations entre les parents et les enseignants. La querelle ne s'épuise jamais... » (*idem*, p. 16)

Les familles populaires seraient les plus fortement ambivalentes vis-à-vis de l'école.

« Les attitudes des parents de milieux populaires à l'égard de l'école sont clivées par une ambivalence et une tension essentielles. D'un côté existe la reconnaissance de la légitimité de l'école et de ses capacités de socialisation. De l'autre, l'école apparaît comme une menace pour les enfants et, au-delà, pour les familles. Celles-ci sont ambivalentes et désorientées. (...) La relation de l'école et des parents des classes populaires est dominée par toutes ces tensions, ces procès et ces imprécations plus ou moins explicites. Les choses n'ont guère de chances de s'arranger sauf dans les cas où l'école s'efforce réellement d'appriivoiser les parents tels qu'ils sont et non pas tels qu'ils devraient être. » (Dubet, Martucelli, 1996, p. 114)

François Dubet s'attache ensuite à mettre en scène la nature du malentendu entretenu de part et d'autre. Du côté des familles populaires d'abord. Dans les quartiers populaires, note François Dubet, les parents ne se prennent pas pour les auxiliaires de l'école :

« Souvent, ce que les enseignants perçoivent comme un abandon des enfants à l'école par les familles est décrit par les parents comme une confiance dans l'école, de la même façon que l'on a confiance dans son médecin. Aussi les parents ne se mêlent pas de l'école, mais, en échange, ils ne veulent pas que l'école se mêle de leur vie personnelle et familiale. » (Dubet, 1997, p. 17)

La stratégie la plus fréquente utilisée par ces familles est celle de l'évitement car ces parents savent que la rencontre avec l'école deviendra leur procès :

« Pleuvront les conseils qu'ils ne pourront pas suivre, ou qu'ils appliqueront avec un tel zèle qu'ils les rendront inefficaces. Plus encore, les parents s'entendront dire qu'ils sont de « mauvais » parents, qu'ils ne savent pas soutenir et mobiliser leurs enfants et, pour peu que les enseignants soient frottés de psychologie, on leur proposera un rapide diagnostic qui les « enfoncera » plus encore. Aussi, en évitant de rencontrer les maîtres, on peut encore croire que son enfant est comme les autres et penser que l'on est une famille honorable. » (*idem*, p. 19)

Dans ces relations tendues entre enseignants et familles, les seules qui s'en sortent un tant soit peu sont les familles appartenant aux classes moyennes :

« Là où les classes populaires veulent marquer la distance entre l'école et la famille, les classes moyennes entendent établir une continuité. La compétence se manifeste d'abord dans la « pédagogisation » de la vie quotidienne. (...) Dans certains cas, les parents, surtout les mères, se « professionnalisent »... (*idem*, p. 21)

Dans une publication antérieure, François Dubet et Danilo Martucelli affinent l'analyse des conditions de la bonne entente entre parents de classes moyennes et enseignants, en envisagent le point de vue des premiers.

« Le « métier de parent » est indissociable, dans les couches moyennes, de cette curiosité intellectuelle, d'une recherche du savoir sur l'enfant et sur le système éducatif afin de maximiser leur réussite. (...) Les parents deviennent des parents « professionnels » mobilisant des ressources et des connaissances pour bien élever leurs enfants. (...) Les parents affichent des compétences comparables, voire

supérieures, à celles des maîtres et construisent ainsi une forte légitimité dans leurs relations avec l'école. » (Dubet, Martucelli, 1996, p. 115)

Pour autant, il convient selon les auteurs, de ne pas surestimer les effets de la proximité culturelle entre parents et enseignants sur les relations entretenues avec l'école, en raison du primat de la logique de la performance scolaire qui amènent les parents à développer un rapport stratégique à l'école, qui se doit avant tout d'être efficace.

« Malgré la proximité sociale et culturelle si souvent évoquée entre les enseignants et les familles, les parents de couches moyennes ne manifestent que faiblement, à l'opposé du groupe populaire, un sentiment de « loyauté » vis-à-vis de l'école républicaine. Le droit d'user stratégiquement de l'école l'emporte sur l'attachement à l'institution. » (Dubet, Martucelli, 1996, p. 117)

A nouveau, il y a place pour un malentendu, plus masqué dans le cas des classes moyennes, qui tout en maîtrisant le métier de parent, contrairement aux milieux populaires, ne font pas confiance à l'école :

« Les parents de classes moyennes, eux, ne font pas confiance à l'école car ils se perçoivent comme de véritables acteurs scolaires capables de contrôler l'école et de la prolonger à travers une pédagogisation des loisirs. Leur vision stratégique et instrumentale de l'école est bien plus forte que le sentiment de connivence culturelle, de confiance, qui les lie aux enseignants. » (Dubet, Martucelli, 1996, p. 119)

Ce constat signale l'actualité des résultats établis par Howard Becker à propos des institutrices de Chicago dans les années 1950, et on peut émettre l'hypothèse qu'il n'est pas sans écho au sein de l'hôpital (Becker, 1953). Comme le signalait également Becker, les relations avec les familles les plus privilégiées sont tout aussi inconfortables pour les enseignants qui voient alors la nature asymétrique de la relation s'inverser.

Selon les instituteurs, « les parents des quartiers chics seraient trop obsédés par les performances scolaires, réduisent leur enfant à un sportif scolaire surchargé de travail et de loisirs éducatifs. Si on laisse faire, l'enfant étouffe sous l'élève et sous la demande de performance des parents. Les relations sont d'autant plus tendues que, souvent, ces parents ne se laissent pas faire, ont des diplômes et des relations, écrivent à l'inspecteur, agitent la menace du privé, et les choses sont pires encore quand ce sont des collègues. » (Dubet, 1997, p. 103)

Une telle description de relations trop souvent déséquilibrées, et source d'amertume de part et d'autre, nous ramène ainsi du côté de la thèse conflictualiste, également envisagée dans le cadre des relations entre système de soins et institution familiale. A propos des professionnels de PMI, Françoise Bouchayer note en effet que les médecins perçoivent les clients appartenant à des catégories sociales aisées et cultivées comme questionneurs et gêneurs car estimant en savoir autant que le médecin sur leur maladie et la conduite thérapeutique à tenir. Les puéricultrices disent également avoir des relations « difficiles » avec les enseignants et les cadres et « faciles » au contraire avec les ouvriers et les employés. La dimension conflictuelle des relations entre familles et

école est fermement mise en avant par Danilo Martucelli et François Dubet, mais pour qualifier au contraire les relations avec les familles populaires :

« Alors que le « conflit » entre les familles populaires et l'école se donne à voir directement comme un rapport social, la relation des classes moyennes à l'école se manifeste d'abord comme une tension « psychique » [entre l'idéal de l'épanouissement et le culte de la performance ?] » (Dubet, Martucelli, 1996, p. 119)

Est-ce parce qu'il ne s'agit plus des mêmes classes populaires dans ce cas ? Ne faudrait-il pas ici introduire une variable ethnique que le politiquement correct français a trop souvent tendance à passer sous silence au risque de parler pour ne rien dire quand on ne sait plus qui compose les classes populaires si en sont exclus les ouvriers et les employés ? Au début des années 1990 encore, la question de l'ethnicité à l'école restait une perspective inexplorée (Payet, 1992), et il en va largement de même à propos de l'hôpital. A partir de l'observation directe des rencontres entre parents et acteurs scolaires lors des procédures d'orientation des élèves, Jean-Paul Payet relève en effet la présence de conflits plus fréquents et plus importants avec les familles étrangères (Payet, 1992). Il repère également une absence de connivence, l'ethnicité constituant « un discriminant actif de la communication école-familles » en fabriquant « un cadre relationnel plus rigide, plus distant, donc moins favorable aux parents immigrés » (Payet, 1992, p. 85). « Le soupçon semble parasiter l'ensemble de la communication interculturelle » (Payet, 1992, p. 94). La méfiance est réciproque lorsque les stéréotypes à l'égard des immigrés restent actifs et lorsque « marquées par l'expérience quotidienne de la discrimination, mais tentées en permanence par le point de vue victimaire, les familles immigrées développent des attitudes de stigmatisées » (Payet, 1992, p. 94).

« ... les familles immigrées, notamment maghrébines, sont l'objet d'un bien étrange paradoxe. Tacticiennes, elles apparaissent suspectes ; passives, elles sont « dépassées ». Alors que se développent, avec la bénédiction des établissements lorsqu'ils en retirent les bénéfices, les tactiques individuelles d'optimisation des parcours scolaires (détournement de la sectorisation, demande des « meilleures classes ») chez les familles françaises, les familles immigrées se voient découragées de toute intervention « privée ». (Payet, 1992, p. 94)

S'il n'est pas possible de repérer un lien entre connivence et décision d'orientation, il n'est pas sur que le soupçon ne soit producteur d'aucune inégalité de traitement entre élèves d'origine étrangère ou française.

L'apport de la sociologie sur ces questions est également, au-delà de la dimension conflictuelle – qui vise à rompre avec une vision consensuelle plus postulée et idéologisée par les politiques scolaires que réellement effective – de mettre l'accent sur les variations sociales dans les relations entre enseignants et parents. Les travaux de nature ethnographique réalisés sur les quartiers bourgeois d'une part et sur les quartiers populaires d'autre part confortent ce point de vue : les familles bourgeoises disposent des ressources nécessaires pour adapter l'école à leurs besoins, quand les familles

populaires n'ont d'autre recours que l'*exit* (Hirschmann) face à des demandes, exprimées par l'école à leur égard, qu'elles savent ne pouvoir satisfaire.

4 - Familles bourgeoises et école

A travers le tableau dressé des milieux bourgeois, Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot proposent une analyse détaillée des relations entretenues par les familles bourgeoises avec les établissements choisis pour leurs enfants.

Les deux sociologues rappellent un fait bien connu qui à nouveau permet de dresser un parallèle entre l'histoire des relations entre familles et école et celles des relations entre familles et hôpital : pendant longtemps les familles les mieux dotées n'ont pas eu besoin de faire appel à l'institution scolaire émergente car elles avaient recours à du personnel domestique chargé d'instruire leurs enfants. Les précepteurs employés pour assurer l'éducation des enfants occupaient d'ailleurs le sommet de la hiérarchie du personnel domestique. Les parents, souvent accaparés par leurs activités et leur vie mondaine, leur déléguaient une part importante de leurs responsabilités éducatives. Aujourd'hui, rares sont les familles qui bénéficient de la présence permanente d'un précepteur⁴⁷. Peu à peu, la fréquentation régulière des établissements privés ou publics devient la règle sans autre aide que celle des parents pour les devoirs, même si les précepteurs ont parfois été en partie remplacés par les jeunes filles au pair. Les parents veillent désormais à ce que leurs enfants disposent des conditions nécessaires à une réussite scolaire brillante, dans un contexte de concurrence scolaire accrue qui pèse sur les stratégies de ces familles.

Si les enfants fréquentent les établissements d'enseignement dès l'âge de la maternelle, les cursus scolaires ne sont pas pour autant devenus ordinaires, notent les auteurs. Certains cours privés de tradition présentent au niveau de l'enseignement primaire une organisation originale : les enfants viennent deux heures une fois par semaine, et reçoivent un programme détaillé à préparer pour la semaine suivante. Mais surtout les parents peuvent assister au cours, ce qui leur permet de collaborer étroitement avec les professeurs. L'école maternelle privée « La Ficelle » rencontre également un certain succès car elle apprend la lecture avant même le CP.

Parce qu'elles éprouvaient une grande méfiance face à une école qui mélange les enfants de tous les milieux sociaux et met en avant un principe d'égalité des chances, noblesse et grande bourgeoisie ont longtemps tenu soigneusement leurs héritiers à l'écart de l'école républicaine et laïque. Mais aujourd'hui, les stratégies des familles bourgeoises ne se réduisent pas seulement à un recours systématique au privé.

⁴⁷ Les précepteurs tendent à disparaître entre les années 1930 et l'immédiat après-guerre.

L'originalité de l'ouvrage consiste en effet à montrer que les familles bourgeoises parviennent à développer des formes d'appropriation de l'espace public, représenté ici par un établissement scolaire appartenant au secteur public. L'exemple de l'école primaire Charcot à Neuilly, fréquentée par les familles de l'aristocratie et de la grande bourgeoisie, qui malgré le niveau élevé de leurs revenus et leur catholicisme délaissent les établissements privés au profit de l'école publique, laïque et républicaine, est à cet égard révélateur. Des raisons pratiques justifient un tel choix : il s'agit d'une école pilote, moderne, avec des salles claires, très gaies. La garantie de l'entre-soi y est assurée. Le recrutement de l'école est en effet à plus de 70% fait d'enfants de chefs d'entreprise de plus de 10 salariés et de cadres et professions intellectuelles supérieures (à la même époque, ces derniers représentaient 20% des actifs masculins dans l'agglomération de Paris). On observe également une surreprésentation des enfants des personnels de services directs aux particuliers. Les classes moyennes, dans cette école, sont quasi inexistantes.

Le recrutement privilégié de ces établissements ne rend pas compte à lui seul du choix d'un établissement public. Les auteurs montrent que les familles bourgeoises parviennent à s'approprier de manière quasi privée un équipement public devenant alors concurrentiel vis-à-vis des établissements privés.

Les instituteurs, notent les auteurs, sont tout à fait conscients d'avoir dans leur classe les enfants de l'élite et font preuve d'une disponibilité et d'une compréhension tout à fait exceptionnelle face aux demandes des familles : notamment pour accorder des rendez-vous aux parents qui suivent de près la scolarité de leurs enfants et, dès qu'un problème apparaît, demandent à rencontrer l'instituteur. Pour les auteurs, ce serait un trait de la bourgeoisie que d'attendre en tous domaines d'être servie comme elle estime être en droit de l'être, quitte à manifester sa reconnaissance par la plus extrême courtoisie. Les enseignants se doivent également d'accepter les demandes de cours particuliers (en cas de refus, ils encourent le risque de voir remonter des plaintes jusqu'à l'inspecteur d'Académie). Les élèves, qui pourtant ne mangent pas à la cantine, parce que leur mère ne travaille pas, sont autorisés à ne manger qu'une ou deux fois par semaine, pour rendre sa disponibilité à leur mère. L'absentéisme du samedi matin, pour partir en week-end, voire les semaines de congé, pendant la période scolaire, sont tolérés. De nombreuses activités en dehors de la classe sont proposées aux élèves. Les parents n'hésitent pas à demander telle classe et tel instituteur pour leur enfant et refusent souvent les redoublements, en menaçant de l'inscrire dans le privé. Ils n'hésitent pas également à intervenir sur le contenu du travail ou sur le choix des manuels, habituellement « chasse gardée » des enseignants. Ces parents ont tendance à réclamer des classements pour mesurer les performances scolaires de leurs enfants. Ils ont plutôt tendance à réclamer plus de devoirs à la maison. Un instituteur qui ne fait pas l'affaire à

de fortes chances d'être rapidement remplacé. En contrepartie, les enseignants reçoivent aussi l'aide des familles (pour réduire le temps d'attente pour un scanner par exemple). Ils sont parfois invités à dîner par les parents et apprécient la qualité des relations avec les élèves et les parents.

Le contraste avec les établissements des quartiers populaires est saisissant, lorsque l'appropriation est remplacée par l'évitement par les parents d'une école qui leur renvoie inlassablement une image péjorative d'eux-mêmes.

5 - Familles populaires et école

Daniel Thin analyse, pour sa part, les relations entre familles populaires et école. Il note qu'à travers l'école, va se jouer la confrontation entre les manières de vivre des classes populaires et celles des classes moyennes, auxquelles appartiennent les enseignants, ces derniers se jugeant porteurs des normes légitimes en matière d'éducation des enfants. La lutte contre l'échec scolaire peut devenir dans les quartiers populaires l'occasion d'intervenir auprès des familles populaires. Avec l'école s'impose une nouvelle vision de l'enfant perçu comme un objet d'éducation (qui n'apprend plus par simples contacts quotidiens avec les adultes en partageant leurs activités). Le modèle de socialisation dominant aujourd'hui, constate l'auteur, constitue au contraire l'enfant comme être spécifique sur lequel doit s'exercer une action éducative. Les familles populaires les plus démunies scolairement adhèrent peu à ce modèle même si elles ne peuvent plus désormais refuser le jeu scolaire sous peine d'interdire tout avenir à leur enfant (Thin, 1998).

Si on interroge les enseignants, ces derniers reportent la responsabilité des difficultés scolaires rencontrées par certains enfants exclusivement sur les familles (le problème n'est jamais à chercher du côté de l'école elle-même). Et inversement, les difficultés scolaires sont perçues comme révélatrices de problèmes familiaux sous-jacents :

« A travers les enfants, leur attitude, leur attention ou leur inattention, leur adhésion aux règles de l'école, leur tenue vestimentaire, ce qu'ils racontent en classe, etc., les instituteurs se forment une représentation de ce que sont les pratiques et le mode de vie des familles. Généralement, les pratiques familiales leur paraissent inadaptées non seulement aux nécessités de la scolarisation mais aussi au développement « normal » et « harmonieux » d'un enfant. » (Thin, 1998, p. 50)

« ... les enseignants se construisent une vision des familles à partir du comportement des élèves. La conformité ou la non-conformité du comportement d'un enfant aux exigences scolaires, ses facilités ou ses difficultés à maîtriser ou à assimiler les savoirs scolaires, mais aussi la façon dont il est habillé, le matériel scolaire qu'il possède, etc., agissent pour les enseignants comme autant d'indicateurs du mode de vie familial, de la vie « à la maison », des rapports entre parents et enfants, de ce qu'est ou de ce que doit être la famille à laquelle il appartient. » (*idem*, p. 64)

« En jugeant et en classant les enfants, les enseignants (c'est aussi vrai des travailleurs sociaux) classent aussi les familles. A l'inverse, la perception qu'ils ont des familles, des parents, des frères et sœurs, n'est pas sans effet sur le regard porté sur les élèves et il arrive que les enseignants prédisent et anticipent des difficultés scolaires d'un enfant sur la base de leur « connaissance » de la famille. » (*idem*, p. 64)

L'auteur s'attache à repérer les représentations des familles populaires dont sont porteurs les enseignants. Parmi les représentations aisément identifiables, on retrouve l'idée que certaines familles populaires se désintéressent de l'école (parce qu'elles ne viennent pas aux réunions et ne posent pas de questions sur la scolarité de leurs enfants), n'éduquent pas leurs enfants (parce qu'elles n'imposent pas d'heures de coucher, pour les repas, et autorisent la télévision tard le soir). Les enseignants ont également tendance à penser que les parents des quartiers populaires ne s'occupent pas de leurs enfants, quand s'occuper des enfants, comme le soulignait Bernard Lahire, c'est exercer une action pédagogique, chercher à développer, même sous forme ludique, un apprentissage (par exemple en dessinant calmement avec lui). Cette idée que les parents ne font rien avec leurs enfants renvoie au fait qu'ils n'ont pas avec eux d'activités éducatives. Ces parents sont donc jugés en fonction d'un modèle qui est celui des classes moyennes.

Face à ce discours, l'auteur essaie, et c'est toute l'originalité de l'ouvrage, de reconstruire les logiques des familles populaires elles-mêmes. Il remarque tout d'abord que certaines familles s'excluent du jeu scolaire parce qu'elles ont le sentiment qu'en intervenant dans la scolarité de leurs enfants, cela peut être préjudiciable à ces derniers. Les rencontres avec les enseignants sont souvent difficiles pour elles car elles ont lieu essentiellement quand leurs enfants rencontrent des difficultés scolaires importantes dont, souvenons-nous, la responsabilité est attribuée, par les enseignants, aux parents. De plus la communication établie lors de ces rencontres est fortement inégale : les rencontres avec les enseignants placent ces parents en position d'infériorité, notamment lorsqu'ils manient mal la langue. Certains parents s'abstiennent également parce qu'ils font confiance aux enseignants et considèrent que la scolarité relève de la responsabilité des enseignants.

Notons cependant que certains enseignants sont satisfaits de travailler en ZEP : les parents leur témoignent de la reconnaissance lorsque leurs enfants ont des résultats satisfaisants, et ne se mêlent pas de leurs choix pédagogiques comme peuvent le faire les classes supérieures. Ils se sentent mieux respectés dans leurs compétences. Les enseignants souhaitent néanmoins garder une certaine distance par rapport à ces familles (le plus souvent ils n'habitent pas le quartier et ne se rendent pas au domicile des parents).

On trouve trace dans ces quartiers d'une volonté de transformer les pratiques familiales pour qu'elles soient plus conformes aux exigences scolaires : les enseignants voudraient

que les parents puissent jouer un rôle d'accompagnement scolaire. L'auteur analyse, à titre d'exemple, l'organisation d'activités de soutien scolaire. Il montre que lors de ces activités, qui ont lieu à domicile, les animateurs essaient d'amener des modifications, par de petites injonctions : éteindre la télé, préserver le calme, se joindre éventuellement à l'activité de lecture proposée à l'enfant. L'auteur repère cette même volonté de transformation des familles populaires à travers l'analyse de la mise en place d'atelier parents-enfants, qui visent à inciter les parents à utiliser le jeu comme outil pédagogique avec leurs enfants (alors que le jeu plus souvent conçu comme moment de détente, corps à corps).

Les parents ne sont pas passifs face à cette ingérence à laquelle ils s'opposent avec les moyens dont ils disposent : pour eux le soutien scolaire doit garder sa seule visée scolaire.

L'étude réalisée par Patrick Bouveau, Olivier Cousin et Joëlle Favre-Perroton sur la pratique de la médiation à l'école rejoint également les constats dressés par Daniel Thin :

« Aussi paradoxal que cela puisse paraître, compte tenu des propos des enseignants et du travail effectué par les médiateurs, les familles sont les grandes absentes de la médiation. Elles n'existent qu'en négatif, c'est-à-dire comme un problème... Elles apparaissent en creux, définies par leur manque, leurs difficultés, leurs problèmes ou leurs incapacités compte tenu de leur origine sociale ou ethnique. Elle n'existe pas comme des acteurs capables de formuler des projets et de définir des orientations spécifiques. » (Bouveau, Cousin, Favre-Perroton, 1999, p. 185, cité par Singly, 1999, p. 130)

Les médiateurs sont là pour tenter de résoudre les problèmes tels qu'ils sont construits par l'institution scolaire elle-même, en déchargeant les professeurs qui veulent rester enseignants et ne pas prendre en charge d'autres dimensions de l'action éducative. La médiation scolaire tend alors à enfermer les familles dans un « misérabilisme culturel » et à la stigmatiser en « ethnicisant les rapports sociaux » (Bouveau, Cousin, Favre-Perroton, p. 186, résumé par François de Singly, 1999, p. 130).

Ces deux tableaux contrastés des relations entre familles et école, aux deux extrémités de l'échelle sociale, apportent la démonstration « grossie » des inégalités entre familles face aux institutions d'accueil de l'enfance. Sauf à vouloir se transformer – ce que certaines sont susceptibles de souhaiter dans une visée d'ascensions sociale –, les familles populaires n'ont donc d'autres choix que la distance quand les familles bourgeoises semblent à même de transformer l'école, selon leur bon vouloir, en mobilisant si nécessaire leur capital social et en faisant fonctionner la menace de l'exit, qui entre leurs mains est un outil et non une source de disqualification sociale.

L'étude américaine réalisée par Annette Lareau présente l'avantage de reposer sur la comparaison directe des relations entre familles et école selon les milieux sociaux. Elle

montre notamment que les familles populaires n'ont pas tendance à créer un réseau social avec les parents des amis d'école de leurs enfants. Elles restent centrées sur le réseau familial. En conséquence, elles perdent le bénéfice des échanges et du partage d'information qui caractérisent les réseaux réunissant les parents appartenant aux classes moyennes. Alors que les mères appartenant aux classes moyennes le plus souvent connaissent le nom de tous les enfants de la classe (ainsi que leur niveau en lecture et leur style de comportement), les parents des classes populaires acquièrent rarement ce type d'informations. Ils dépendent entièrement des informations transmises par les canaux formels de l'école, ce qui ne leur fournit pas toujours une image précise et pertinente de la situation. Les parents appartenant aux classes populaires n'osent pas intervenir sur les questions pédagogiques, et sont enclins à penser la famille et l'école comme deux sphères séparées. Lareau y voit un élément d'une culture de classe qui a pour conséquence de réduire leur implication dans les affaires de l'école, malgré un intérêt très net accordé à la scolarité de leurs enfants. Wrigley rapporte également les résultats d'un certain nombre de travaux sur les relations entre parents et personnel éducatif qui montrent que les parents doivent respecter une certaine étiquette s'ils veulent être les bienvenus au sein de l'enceinte scolaire. Les parents doivent apprendre à connaître les frontières à respecter dans les interactions avec les enseignants, savoir jusqu'où ils peuvent aller, jusqu'à quel point ils peuvent être présents. Dans l'école élémentaire située dans une banlieue résidentielle (au recrutement classe moyenne donc) étudiée par Annette Lareau, les parents peuvent entrer relativement librement et discuter avec les enseignants quand ils le souhaitent. Dans les écoles de centre ville (au recrutement populaire cette fois-ci), les mesures de sécurité peuvent transformer les établissements en vraies forteresses, les parents ne pouvant entrer qu'après une série de vérifications préalables. Les visiteurs ne sont pas encouragés à entrer dans les classes et les enseignants disposent des moyens de résister aux parents qui cherchent à modifier les conditions ou le contenu d'enseignement de leur enfant. Annette Lareau montre comment les parents font appel à leur capital culturel pour pousser leur enfant dans le système scolaire quand d'autres sont laissés à eux-mêmes pour négocier leur expérience scolaire.

6 - L'enfant *go-between* entre la famille et l'école

Comme le souligne Philippe Perrenoud, pour analyser les relations entre familles et école, on ne peut se contenter d'étudier les contacts directs entre parents et acteurs scolaires.

« ... les contacts directs ne sont que la partie la plus visible des relations entre les parents et l'école. Dans l'école la plus participative, les maîtres et les parents se rencontrent au mieux une dizaine de fois au cours d'une année scolaire, souvent dans des circonstances qui ne permettent qu'une conversation superficielle. Si les échanges

écrits ou téléphoniques sont plus fréquents, ils restent sans commune mesure avec la densité des communications qui s'établissent *à travers l'enfant* » (Montandon Perrenoud, 1994, p. 46)

Pour l'auteur, les rencontres en face à face ont un statut secondaire dans la relation entre parents et enseignants et ne se comprennent qu'en lien avec la communication entretenue par l'intermédiaire de l'enfant : « Les rencontres en face à face, écrit Philippe Perrenoud, sont des moments de métacommunication, où on tente de clarifier le sens des échanges indirects. » (Montandon, Perrenoud, p. 54)

Philippe Perrenoud voit dans l'enfant un « go-between » entre l'école et sa famille, image désormais célèbre. La position du go-between dépend de la nature des relations entre les deux groupes :

« Si les deux groupes entretiennent des rapports de coopération, le go-between peut devenir un « agent de liaison », une sorte de trait d'union valorisé : il symbolise un rapprochement, à travers lequel passent des échanges bénéfiques pour les deux groupes. En cas de conflit, vite suspect d'être un « agent double », le go-between sera sommé de prendre parti, de donner des gages de loyauté de part et d'autre » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 48)

L'enfant étant défini socialement comme un être dépendant, un conflit peut s'instaurer sur la question de savoir qui contrôle le go-between :

« L'enfant n'est donc pas un membre quelconque du groupe familial ou de l'organisation scolaire. Il est volontiers conçu comme un satellite, qui ne peut quitter le champ d'attraction d'un astre que pour tomber dans l'orbite d'un autre ! Seule change sa dépendance. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 49)

Parents et enseignants se surveillent mutuellement, et même lorsqu'ils se rencontrent peu, ils continuent de communiquer à travers l'enfant.

« Parents et enseignants ne se rendent pas toujours compte que ceux dont ils parlent sont aussi ceux à travers lesquels ils se parlent. Ils mesurent encore moins, que bien loin d'être un messenger docile, le go-between est l'arbitre des relations entre ses parents et ses maîtres. Il peut rendre possible ou vider de leur sens les communications directes. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 46)

L'enfant lui-même est « un message », exprimant souvent à son insu ce qu'il en est du fonctionnement de sa famille et de sa classe.

« ... il n'y a pas intention de communiquer, mais mise en circulation, à travers l'enfant, d'une information qu'autrui captera *à l'insu* ou au corps défendant des intéressés. Par le fait qu'il appartient aux deux univers et développe une double solidarité, l'enfant fonctionne un peu comme un « agent double », qui introduit des fissures dans la sphère intime de la famille aussi bien que dans la vie « protégée » du groupe-classe. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 69)

C'est le corps, la tenue vestimentaire, l'attitude, le comportement de l'enfant qui trahissent ce qu'il est. L'enfant « exprime en particulier son milieu familial sans le vouloir par ce qu'il est. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 70)

« La façon dont l'élève est vêtu, dont il parle, salue, communique ou traite les objets sont autant d'indices de l'éducation qu'il reçoit dans sa famille et donc des normes et des valeurs des parents. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 124)

IV – Un partenariat brouillé également dans le contexte scolaire :

Si l'on se réfère aux travaux réalisés sur l'école, le constat dressé à propos de l'hôpital d'un partenariat très largement contrôlé par les professionnels ne semble pas être une spécificité. Dans le cadre scolaire aussi, le partenariat affiché dissimule mal un « échange inégal » entre parents et professionnels, une asymétrie des positions persistantes malgré le renforcement des droits des parents et une division du travail entre familles et école très largement contrôlée par les enseignants. Les travaux réalisés sur l'école présentent également l'intérêt de montrer plus nettement que cela n'a été fait à propos de l'hôpital que les relations entre professionnels et parents varient selon les ressources sociales et culturelles détenues par ces derniers.

1 - Partenariat formel versus « échange inégal » informel

En parallèle avec le mouvement observé dans le cadre hospitalier (voir le chapitre III), un mouvement d'ouverture aux familles s'affirme lentement du côté de l'école aboutissant à « la constitution d'une relation de service entre les acteurs de l'école et les parents » (Payet, 1994). Ces derniers ont acquis de nouveaux droits⁴⁸ (notamment au sein du conseil d'administration des établissements), mais sont aussi devenus plus « visibles » au sein de l'école en raison de la multiplication des initiatives d'« ouverture ». Le développement d'un marché scolaire, plaçant les établissements en concurrence les uns avec les autres, semble avoir été un élément important dans ce mouvement d'ouverture de l'école aux parents (Payet, 1994).

Quelle est la signification de cette politique d'ouverture de l'école aux familles ? A partir d'observations réalisées dans différents établissements, Jean-Paul Payet distingue deux modèles de relations entre familles et école : le modèle « ancien » et le modèle « nouveau » qui se superposent plus qu'ils ne se succèdent :

« ... le modèle « ancien » obéit au double principe républicain de l'autonomie de l'espace scolaire vis-à-vis de l'espace familial et de la supériorité, dans l'ordre symbolique, du premier sur le second. Les relations école-familles s'établissent donc sur le mode de la distance, ménageant des rencontres rares et formelles, et de la

⁴⁸ Depuis 1968, en France, les parents peuvent être représentés dans les conseils des collèges et des lycées et depuis 1977, dans les écoles maternelles et primaires (Montandon, Perrenoud, 1994). Depuis 1990, la loi accorde aux parents (et à l'élève majeur) des pouvoirs accrus face aux décisions des conseils de classe : le redoublement « à l'intérieur des cycles des collèges et des lycées » est soumis à l'accord des parents (ou de l'élève majeur).

moralisation. Le modèle « nouveau » s'oppose au modèle « ancien » à la fois par la recherche d'une proximité de l'école et des familles et d'une coopération entre les deux acteurs. » (Payet, 1994, p. 11)

Selon l'auteur, qui n'est pas seul à partager ce constat, le modèle « nouveau » reste peu appliqué et correspond plus à un projet politico-administratif qu'à une culture professionnelle. Il n'est pas néanmoins un simple artefact : il a conduit à redéfinir le modèle « ancien », toujours majoritaire, et a nécessité de la part des acteurs scolaires un travail inédit de justification de la relation de distance, entretenue auparavant sans arrière-pensée, avec les familles. Le sens de la coopération famille-école a donc changé des années 1960 aux années 1980 : il ne s'agit plus seulement d'accompagner l'enfant dans ses apprentissages scolaires, mais d'avoir accès, en amenant les parents sur le terrain scolaire, à des informations sur l'environnement dans lequel vit l'enfant, de mesurer l'implication des familles dans le suivi de leur scolarité (Montandon *in* : Montandon, Perrenoud, 1994, p. 33).

« Pour certains parents, cette relative ouverture de l'école est une occasion gratifiante de rencontrer d'autres personnes, de s'impliquer dans les activités militantes ou pédagogiques. Pour d'autres, c'est un cadeau empoisonné, une nouvelle norme, un élargissement de l'emprise de l'école sur la vie familiale. » (Perrenoud *in* : Montandon, Perrenoud, 1994, p. 133)

Cléopâtre Montandon incite donc à « raison gardée » devant l'engouement que suscite la notion de partenariat entre les parents et l'équipe éducative, devenue une valeur « refuge » permettant de masquer l'opposition existante « entre ceux qui craignent que l'école aujourd'hui ne se substitue à la famille et ceux qui redoutent qu'elle ne renforce la dépendance des enfants vis-à-vis de leurs parents. » (Montandon, 1996, p. 63).

Dans leurs rencontres avec les parents, les professionnels font également appel au registre de l'expertise ce qui conduit à déposséder les parents de leurs prérogatives :

« Est en jeu ici la maîtrise sur l'enfant, à travers l'énoncé d'un diagnostic et les prises de décision. C'est évidemment l'établissement du diagnostic sur l'enfant, ses capacités intellectuelles, ses qualités et ses défauts, son profil psychologique, qui fait l'objet d'un conflit entre les éducateurs professionnels et naturels. » (Payet, 1994, p. 14)

La capacité d'action des parents à l'échelle de l'école ou nationale est donc restée limitée.

« Le partenariat des parents, thème de discours légitime, est loin d'être ancré dans les pratiques et dans les processus scolaires. Sous ce thème consensuel à résonance civique, se vit, selon les lieux, une forme non dite et mesurée de libéralisation du rapport des familles à l'école (...) ou bien une résurgence de la logique impositive et paternaliste... ». (Lorcerie, 1997, p. 199)

Malgré le développement des associations de parents d'élèves, le dialogue est en effet resté « inégal » entre familles et enseignants. Ces associations ne bénéficient pas

toujours des ressources, des permanents et des savoir-faire qui permettent à d'autres groupes de pression d'agir sur l'administration. En outre, les parents font face à un corps professionnel organisé ; l'école ne mesure pas toujours sa force. Les enseignants ne se rendent pas compte qu'ils parlent au nom d'une institution.

« Cette asymétrie se complique ici du fait que tant les maîtres que les parents sont à la fois des acteurs individuels et des acteurs collectifs, ce qui peut produire de brutales inversions locales des rapports de force. » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 15)

Non seulement l'échange est inégal, mais le poids des jugements réciproques l'est aussi. Le jugement de l'école tend à avoir « force de loi », celui des parents a un poids moindre et peut être ignoré ou disqualifié.

Il nous faudra nous demander s'il n'y a pas un enjeu du même ordre dans l'engagement des parents dans la relation thérapeutique. Dans le cadre hospitalier, la rencontre entre parents et professionnels présente cependant la particularité - plus encore qu'à l'école ou la notion d'équipe éducative a encore peu de réalité concrète et où les enseignants bénéficient d'une large indépendance vis-à-vis de leurs collègues et du chef d'établissement - de se nouer entre un parent acteur individuel (éventuellement soutenu par son conjoint et son entourage) et une équipe hospitalière composite qui peut jouer de ses différences (proximité plus grande de l'infirmière, autorité supérieure du médecin par exemple) et d'un assentiment collectif pour faire valoir son point de vue. Les associations de parents d'enfants malades restent un acteur très lointain de la scène hospitalière. Par contre, les parents peuvent bénéficier de la présence des autres parents. Compte tenu de la relation entretenue par les acteurs de l'école avec les acteurs collectifs familiaux, on comprend d'autant mieux que l'émergence d'un groupe de parents sur une base spontanée et affinitaire soit redoutée par les professionnels qui n'ont de cesse de critiquer une telle éventualité et d'y mettre des freins.

2 - Une division du travail éducatif préservée

Malgré le mouvement d'ouverture aux familles (dont on a vu le caractère plutôt formel), les auteurs s'accordent à penser que c'est l'école qui garde la maîtrise de la division du travail, fixant « de manière unilatérale ce qu'elle fait et ce qu'elle laisse à la famille » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 101) La division du travail entre familles et écoles, en dehors de quelques circuits destinés à rester marginaux, tels le recours aux « écoles nouvelles », est donc relativement claire : « ... autant la famille est chargée avant tout de rendre heureux et épanouis les enfants, autant l'école est chargée de diffuser des savoirs et de hiérarchiser les élèves » (Singly, 1995, p. 290). François de Singly repère en outre, de la part des parents, « une acceptation de la répartition des tâches. L'école n'a pas à jouer en priorité la carte de l'épanouissement personnel et la famille ne doit pas devenir une annexe de l'école. » (Singly, 1995, p. 290). Pour les parents, le respect de cette

division du travail est un gage de confort : « Devenir l'auxiliaire⁴⁹ consciencieux des enseignants, épouser étroitement le projet éducatif de l'école c'est s'assurer confort et sécurité » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 109). Mais, c'est aussi prendre le risque de se voir déposséder du pouvoir de modeler l'enfant, l'école ayant le projet explicite de transformer les enfants en leur transmettant, non seulement des savoirs, mais aussi des valeurs et des attitudes qui peuvent prolonger l'éducation familiale ou au contraire entrer en conflit avec elle. Se faire l'auxiliaire des enseignants c'est donc accepter le projet éducatif dont l'école est porteuse. En contrepartie, la famille peut agir « sinon sur l'école comme organisation, du moins sur l'expérience scolaire de son enfant » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 137). Cette tension est révélatrice de deux visions contradictoires qui s'affrontent concernant les rapports qu'il conviendrait d'établir avec l'école.

« ... les partisans de l'école centrée quasi exclusivement sur le savoir affirment que les familles contemporaines doivent se plier aux exigences de l'école : tant que l'apprentissage n'est pas achevé, l'enfant est surtout un apprenti. A l'inverse, les partisans d'une plus grande attention à l'enfant dans toutes ses dimensions identitaires, proposent une transformation de l'école qui emprunterait certains traits au fonctionnement des familles contemporaines. » (de Singly, 2000, pp. 277-278)

3 - Les variations sociales du partenariat familles-école

Toutes les familles ne réagissent pas identiquement à ces évolutions. Selon les auteurs, soit ce sont les familles des classes supérieures qui seules parviennent à se constituer en partenaires de l'école voire à l'instrumentaliser pleinement, soit ce sont les classes moyennes (Becker, 1953). En ce qui concerne l'école primaire (mais chaque niveau du système éducatif est redevable d'une analyse en partie autonome), Régine Sirota penche pour cette deuxième option :

« ... les cadres moyens ont à la fois suffisamment de connaissances pour comprendre et soutenir les différentes pédagogies de l'école maternelle ou primaire, mais pas assez d'assurance pour se passer de celle-ci. C'est en partenaires respectueux et vigilants qu'ils participeront à la gestion de la scolarité de leurs enfants. Enfants et parents de cadres moyens sont bien les interlocuteurs idéaux des instituteurs. Que de convergence, de similitudes et de complémentarité dans leurs discours et comportements respectifs ! » (Sirota, 1988, p. 144)

Les parents appartenant aux classes supérieures, jugés trop à l'aise, sont plutôt moins bien vus par les instituteurs. Pour la plupart des auteurs, on peut globalement considérer que l'ouverture de l'école avantage les familles qui ont un rapport privilégié avec le système d'enseignement (les classes moyennes et/ou supérieures) et défavorise les familles qui ont un rapport problématique avec l'école (les classes populaires

⁴⁹ Nous avons déjà croisé cette image de l'auxiliaire à propos du rôle attendu des parents dans la relation médicale.

essentiellement). Toutes les familles ne sont donc pas constituées au même titre, par les acteurs de l'école, en « partenaires », différenciation repérable dans les oscillations du vocabulaire employé pour désigner les parents observés par Dominique Glasman (voir introduction).

Le modèle ancien de mise à distance des familles populaires s'est ainsi maintenu à travers la formation d'une « alliance objective » entre les différents acteurs concernés (Payet, 1994). Les enseignants tout d'abord, qui développent des stratégies d'évitement et de diffèrent des contacts avec les parents pour résister à une extension de leur rôle vers un travail éducatif qui suppose un accroissement du temps de présence dans l'établissement et une plus grande exposition aux situations conflictuelles. Du côté des élèves ensuite, qui cherchent à « mettre à distance la famille pour s'affranchir de sa tutelle et bénéficier d'une plus grande liberté d'action » (Payet, 1994, p. 13). Du côté du chef d'établissement enfin, qui préfère gérer seul les conflits pour préserver l'image de son établissement. Jean-Paul Payet voit dans la combinaison de ces différentes stratégies, dont les effets sont peu visibles pour les acteurs qui les mettent en œuvre, la cause profonde de l'absence des familles populaires de l'espace scolaire (Payet, 1994, p. 13). Lorsque les familles restent à distance de l'espace scolaire, la rencontre n'a lieu que dans les situations d'urgence, ce qui compromet l'établissement de relations de coopération. Au-delà de cette variable sociale, les familles sont plus à l'aise dans leurs rapports à l'école lorsque leur enfant adhère aux normes scolaires.

« Les familles dont l'enfant se conforme aux normes scolaires sont dans une position relativement confortable, sauf si cette conformité témoigne d'une angoisse « pathologique » ou va à l'encontre de valeurs libertaires. Les familles dont les enfants posent problème aux enseignants sont souvent « mal à l'aise », elles se sentent coupables d'impuissance ou de laxisme. Sauf si elles n'adhèrent pas aux normes de l'école et se bornent à gérer la différence, conseillant par exemple à leur enfant un conformisme purement tactique... » (Montandon, Perrenoud, 1994, p. 104)

A partir de l'observation fine du fonctionnement de deux établissements du secondaire, et notamment du déroulement des conseils de classe⁵⁰, Philippe Masson constate que seuls les parents de milieux aisés ou fortement diplômés sont à même d'intervenir sur le fonctionnement des lycées (Masson, 1996, p. 151). Si la participation institutionnelle des parents d'élèves reste limitée, les contacts informels constituent une forme d'ingérence parfois mobilisée qui témoigne des formes de résistance des parents, face au front uni que leur opposent les membres du personnel, et de leur capacité à influencer sur « l'ordre scolaire ».

⁵⁰ Il faut noter que Philippe Masson s'est inspiré de l'approche développée par Anselm Strauss sur l'hôpital et son ordre négocié pour analyser le fonctionnement quotidien des établissements du second degré (Strauss, 1992).

Il convient de s'interroger sur le caractère transposable au terrain hospitalier de ces résultats établis à partir du terrain scolaire. Ne permettent-ils pas d'éclairer certains points aveugles de la recherche que j'ai menée sur le terrain hospitalier en fournissant notamment des clefs de lecture de la distance des familles populaires aux institutions d'accueil de l'enfance qui peut valoir aussi pour l'hôpital ? A l'instar des reproches adressés aux familles populaires sur le terrain scolaire, l'absence des parents des milieux les plus fragilisés en-dehors des moments les plus aigus de la trajectoire hospitalière ne manquent pas de susciter la réprobation des équipes hospitalières voire des parents présents. Il existe néanmoins une différence de taille entre l'école et l'hôpital : les équipes hospitalières ne disposent parfois que d'informations vagues sur la situation professionnelle des parents, inférant à partir d'indices extérieurs⁵¹ ce qu'il en est de leur position sociale, avec des risques accrus de recours aux stéréotypes sociaux. Si dans de nombreux cas, les parents sont présents aux côtés de leur enfant à l'hôpital permettant un accès direct aux relations familiales, le raccourcissement de la durée des séjours hospitaliers limite le temps disponible pour la collecte d'information sur les situations familiales, quand les enseignants bénéficient d'un temps long et du relais du dossier scolaire, sachant que passé scolaire et origine sociale s'entremêlent de façon de plus en plus étroite à mesure que la trajectoire scolaire s'allonge. Néanmoins dans les situations de maladie chronique, la longue durée des relations s'observe aussi du côté de l'hôpital et trouve à s'objectiver dans le dossier médical de l'enfant qui constitue en quelque sorte une biographie abrégée.

V – L'ouverture aux parents des autres institutions d'accueil de l'enfance

D'autres lieux d'accueil de la petite enfance se sont également ouverts de façon concomitante aux familles.

1 - Le cas des crèches : la socialisation des plus petits peut-elle se faire sans les parents ?

En ce qui concerne les crèches⁵², comme le rappelle Catherine Rollet, avec l'irruption de l'hygiène, « les parents ont bientôt été perçus comme gênants : cela doublement.

⁵¹ Anne-Marie Arborio a montré comment les aides-soignantes développent une capacité d'expertise sociale leur permettant d'identifier le milieu social des malades qu'elles ont paradoxalement pour fonction de neutraliser (Arborio, 1996a).

⁵² La fondation des premières crèches date des années 1840. En 1914, Paris et sa banlieue comptent 105 crèches de 20 à 30 places par établissement ce qui représente environ 3 000 places seulement. En 1924, on ne compte plus en France que 70 pouponnières qui accueillent 1300 enfants. Les ouvrières leur préfèrent les gardiennes (Sohn, 1996).

D'abord, on les accuse d'ignorance. Les parents, les mères ignorent tout de l'hygiène ; on doute de leur capacité de changer de méthodes, on les trouve entêtés, récalcitrants. Ensuite, on se méfie d'eux car, venant de l'extérieur, ils apportent avec eux des microbes. C'est dans ce contexte que les portes des crèches se sont fermées aux parents. Des règlements de plus en plus sévères limitèrent au strict nécessaire les allées et venues des mères dans les crèches. Bientôt à la faveur de l'emploi de lait stérilisé, la venue des mères dans les crèches pour allaiter leur bébé se raréfia, puis disparut » (Rollet, 1994, p. 11). A partir de la mise en avant de thèse de René Spitz sur l'hospitalisme, on voit progressivement le même mouvement de bascule s'opérer dans les crèches (sans qu'il soit daté par l'auteure). Aujourd'hui, « la crainte de la transmission d'une maladie mortelle ne joue plus dans le sens d'une exclusion physique et morale des parents. Au contraire, le bien-être physique du tout petit exige que l'insertion des parents dans la crèche soit pensée et aménagée » (Rollet, 1994, p. 13).

Catherine Bouve analyse les relations entretenues par les parents avec le personnel des crèches, du point de vue des parents eux-mêmes. Elle met ainsi en évidence les « stratégies de conservation de leur rôle parental » mises en œuvre par les parents. Ces derniers marquent « leur volonté de garder la maîtrise de l'éducation globale et de ne laisser à la crèche que le complément de l'éducation. » (Bouve, 2000, p. 41)

« Le parent doit être maître de sa délégation éducative : il contrôle le *global*. Mais s'immiscer dans le détail serait signe d'ingérence et source de conflits et de rivalité : le *détail*, c'est le rôle du professionnel. » (Bouve, 2000, p. 41)

Les parents souhaitent avant tout garder la maîtrise de la relation affective et le choix de la crèche peut présenter l'avantage d'écarter une relation trop privilégiée avec un seul adulte extérieur à la famille, en raison de la présence d'autres enfants et d'une prise en charge assurée par un collectif d'adulte.

2 - Marginalités enfantines

A partir du début des années 1980, les pouponnières à caractère social se sont également progressivement ouvertes aux parents, alors même que ces derniers sont explicitement mis en cause dans leur fonction parentale par la mesure de placement.

« Les nouveaux textes qui ont engagé l'ouverture aux usagers des administrations et aux parents usagers des lieux de la Petite Enfance prescrivent de nouvelles conduites aux agents du système de Protection de l'enfance. Les fonctionnements autarciques ont été remis en cause là où « les relations avec les personnes extérieures (en particulier les parents), tendaient à être organisées en fonction des « nécessités du service » » (Mackiewicz-Schryve, 1998, p. 78)

Comme le note Marie-Pierre Mackiewicz-Schryve, le placement en pouponnière entre « dans un processus de désignation d'une déviance parentale au regard des normes sociales concernant la parentalité. » (p. 98). « ... la ségrégation contraint à rendre plus

visible la parentalité, à l'extraire de l'intimité : un tiers, intrus de la parentalité se trouve en position de l'observer, de l'influencer, d'y participer... » (p. 107). Certains protocoles des pouponnières encouragent la prise en charge des parents eux-mêmes. Néanmoins si les professionnels sont porteurs de l'idée que la participation des parents peut permettre un service de meilleure qualité, ils se rabattent aussi sur l'idée qu'il est parfois plus facile pour les professionnels de faire les choses soi-même que d'aider les familles à le faire elle-même.

« Dans un dispositif qui est à la fois le lieu désigné de la protection de leur enfant et un modèle éducatif potentiel, le parent suppléé doit mettre en œuvre dans ce contexte des bribes de parentage, sur lesquelles il est "évalué". (...) De plus, il doit faire preuve de qualités interactionnelles : savoir faire ne suffit pas, il faut savoir dire et montrer, faire publicité de la qualité de sa parentalité auprès des « décideurs » (Dubar, 1995) afin qu'ils en tiennent compte dans leur évaluation. Les tâches sont autant de mise à l'épreuve pour s'assurer que l'enfant bénéficiera d'une protection réelle suffisante. » (p. 191)

A partir des années 1990, l'idée qu'il faut développer les compétences parentales se développe, les professionnels se proposant alors, parfois au risque de conflits, de devenir les pédagogues de la relation parent-enfant. Le rythme des visites, l'intérêt porté à la santé de l'enfant en pouponnière, la qualité de la relation avec l'enfant ainsi que les contacts avec les professionnels servent de critères pour apprécier l'implication parentale.

Antonin B. Marfan : *Clinique des maladies de la première enfance*, Paris, Masson, 1926, 607 p., pp. 10-11 :

« Il n'y a guère de jour où, à la consultation de l'hôpital des Enfants-malades, on n'apporte un nourrisson dans les conditions suivantes : une femme travaille, comme domestique ou comme employée ; elle a un enfant dont elle ne peut s'occuper et qu'elle a par conséquent placé à la campagne pour y être élevé au biberon. Mais cet enfant tombe malade ; sa situation devient si grave que la nourrice ne peut plus le garder ; elle écrit à la mère de venir le prendre ou elle le lui ramène elle-même. Que va faire la mère ? L'enfant est dans un état d'athrepsie si avancé qu'aucune parente, aucune voisine, aucune crèche-garderie ne veut s'en charger. Alors on l'apporte à la consultation de l'hôpital des Enfants-malades.

Jusqu'en 1889, date de l'ouverture de la crèche, le règlement d'admission dans les hôpitaux d'enfants spécifiait qu'on ne devait y recevoir que des sujets de deux à quinze ans. Pour ceux qui étaient âgés de moins de deux ans, on ne les hospitalisait qu'avec [10] leur mère dans les crèches des hôpitaux d'adultes. Donc quand une femme présentait son enfant dans les conditions que je viens de dire et qu'elle demandait son hospitalisation, on l'invitait à aller à une crèche d'un hôpital d'adultes, se faire admettre

avec lui. Mais le plus souvent elle répondait : « Je suis placée, et je gagne ma vie ; si j'entre à l'hôpital, je perds ma place et je n'ai plus de ressources. »

Néanmoins quelques-unes consentaient à quitter leur place et à entrer à l'hôpital avec leur enfant ; souvent celui-ci mourait peu après ; et la mère devait se mettre en quête d'une nouvelle place. D'autres se refusaient à entrer, abandonnaient leur enfant à n'importe qui, et le nourrisson succombait dans quelque taudis de maison garnie.

La situation de ces nourrissons a toujours attiré l'attention des médecins de l'hôpital des Enfants-malades. C'est pour y remédier dans une certaine mesure qu'Ollivier demanda à l'Administration de les recevoir dans un local où on leur donnerait un berceau et des langes propres, où on les nettoierait, où on leur assurerait une nourriture aussi convenable que possible. Peut-être, pensait-il, pourra-t-on ainsi en sauver quelques-uns. Toutefois, il ne se faisait guère d'illusion ; il savait que la plupart de ces enfants sont irrémédiablement perdus. Il lui semblait décent que la société ne les laissât pas mourir dans la rue.

Ouverte d'abord comme dernier asile pour les enfants ramenés de la campagne avec une athrepsie irrémédiable, cette crèche hospitalière fut bientôt obligée de recevoir des enfants peu malades ou atteints de troubles curables, lorsque la mère était dans l'impossibilité de s'en occuper. Or, dans cette nouvelle catégorie de nourrissons, si la mortalité fut moindre que dans la première, elle n'en fut pas moins très élevée. C'est ce qui nous frappa mes collègues et moi-même, et dès lors commença un long travail d'observation pour déterminer aussi exactement que possible les causes de la nocivité des crèches hospitalières et pour en découvrir les remèdes. » (pp. 9-10)

Installe une petite crèche pour 8 nourrissons, ouverture en 1895 d'une seconde crèche, la crèche Husson.

« Les enfants qui y étaient reçus étant privés du sein, on les alimentait avec du bon lait stérilisé. On les protégeait contre la contagion en appliquant le système Grancher. Nous avons obtenu qu'une infirmière s'occupât seulement de quatre nourrissons, ce que l'Administration ne laissait pas de trouver excessif. Or, malgré tous ces efforts, la diminution de la mortalité fut peu considérable. Alors il m'apparut qu'il est très difficile d'élever en commun dans un même local, des enfants âgés de moins d'un an, séparés de leur mère et privés du sein. Il fallut en chercher les raisons. En attendant, deux mesures furent prises qui améliorèrent la situation et ce résultat commença à nous éclairer et à nous diriger.

Les médecins de l'hôpital des Enfants-malades demandèrent et obtinrent qu'on pût admettre dans les crèches la mère avec son enfant lorsqu'elle le nourrit au sein : cette mesure a eu des résultats excellents. Sauf le cas de tuberculose, on peut dire que presque tous les nourrissons de cette catégorie sortent de l'hôpital au bout de quelques jours,

guéris ou très améliorés ; et lorsqu'elle quitte la crèche, la mère est généralement convaincue qu'il n'y a pas pour son enfant de meilleure nourriture que son lait. Quand ces femmes ont une sécrétion mammaire abondante, il arrive qu'elles consentent à donner le sein à un autre nourrisson de la crèche, à un hypothrepsique ou à un dyspeptique, ce qui est pour celui-ci un inestimable bienfait et permet quelquefois de le sauver. »

VI – La place des parents dans la décision médicale : l'exemple des services de réanimation

1 - La place des familles dans les services de réanimation adulte

Dans son étude des services de réanimation adulte aux Etats-Unis, Robert Zussman montre que lorsque le patient n'est pas à même de participer aux décisions qui le concerne, il est fait appel à sa famille. Celle-ci joue alors un rôle de « substitut ».

« Ainsi, à mesure que le patient sort du champ de vision (slips from sight), la famille devient plus visible ». (Zussman, 1992, p. 88, traduit par moi)

Zussman précise que les médecins sont à ce point soucieux de faire participer la famille du malade aux décisions qu'ils sont prêts, éventuellement, à dépenser une grande énergie pour en créer une de toute pièce, si celle-ci vient à manquer. « ... en l'absence d'une famille, la culture des droits du malade est si forte – mais peut-être aussi, la volonté de fuir les responsabilités – que les médecins vont aller très loin pour en inventer une. » (*idem*, p. 89) A tel point que les médecins peuvent développer avec les familles des relations qu'ils n'auront jamais avec leurs malades. Les médecins cependant typifient les familles comme ils le font pour les patients, considérant certaines d'entre elles comme difficiles et exigeantes. Il arrive au contraire qu'ils éprouvent une affection sincère pour le ou les parents de leur malade.

Ces relations entretenues avec la famille du malade peuvent introduire un biais en faveur ou à l'encontre de certains patients, selon que les familles sont plus ou moins présentes au sein du service ou perçues comme plus ou moins « attachantes » (appealing).

« Un tel biais n'est rien de plus qu'une légère fissure (slight crash) dans l'application d'un principe d'utilité médicale dans la fonction de triage, mais c'est une fissure à travers laquelle le critère de la valeur sociale [du malade] (social worth) s'est faufilee (sneak back in) » (Zussman, 1992, p. 211, traduit par moi).

Dans l'impossibilité de communiquer avec le patient (parce qu'il est intubé ou comateux par exemple), la relation nouée avec les familles tend donc à fonctionner comme substitut et comme miroir de la relation avec le patient. Les médecins transfèrent aux familles les droits que le malade n'est pas en mesure d'exercer pour lui-

même. A mesure que les patients sont moins réactifs et lorsqu'ils sont inconscients, le rôle conféré aux familles s'accroît. Selon Zussman, cela permet, à travers la famille, de reconstruire la figure du malade comme élément participant aux décisions, comme incarnation d'une volonté – soit une abstraction plus qu'une personnalité – les décisions devant être prises en fonction de ce que l'on suppose être les désirs du malade lui-même. En conséquence, ce n'est pas seulement l'incertitude qui limite le caractère discrétionnaire des décisions prises par les médecins, mais les patients et leurs familles.

Néanmoins, précise Zussman, si les familles sont désormais convaincues que les décisions essentielles sont de leur responsabilité, c'est parce que les médecins les ont présentées sous cet angle. Le pouvoir accru des familles, leur « empowerment » est en outre le résultat de la montée en puissance d'une culture des droits du malade dans les services de réanimation. Ce pouvoir accru est potentiellement porteur de conflits. Car si les médecins sont prêts à accorder plus de pouvoir aux familles (« to empower families »), ils le sont principalement dans la mesure où ces dernières se rallient à leurs décisions. En particulier, ils ne sont pas prêts à accepter que les familles prennent part aux décisions techniques qu'ils jugent relever de leur domaine propre de compétence. Ils ne reconnaissent pas non plus aux familles la possibilité de choisir parmi une gamme de traitements, mais seulement de décider de l'orientation générale à donner. Les familles elles-mêmes ne sont pas toujours à même de faire la distinction entre décision technique et décision morale, ou de reconnaître une telle distinction comme légitime.

L'acceptation de principe par les médecins des souhaits du malade ou de sa famille cache en fait une réalité plus complexe. Cette acceptation varie selon les situations : lorsqu'il s'agit d'encourager une limitation des traitements pour un malade que l'on juge perdu, les médecins se montrent en général favorables ; lorsqu'il s'agit au contraire de demander que tout soit entrepris pour sauver la vie d'un malade jugé incurable, les médecins sont alors beaucoup plus réticents à suivre les familles. Pour exprimer leur point de vue divergent, les médecins ne se situent jamais sur le terrain des valeurs, et se retranchent sur les aspects techniques de la maladie. Zussman observe également que les souhaits de la famille vont être en partie conformés au préalable par les médecins. Les conseils délivrés peuvent être déguisés en question et ainsi passer inaperçus. Les médecins jouent également sur la possibilité de choisir, parmi les membres qui constituent l'entourage du malade, un « substitut » plus ouvert à leur point de vue. Le point de vue des familles peut également être écarté en vertu de l'idée que leur engagement émotionnel trouble leur jugement. Dans certains cas, la famille devient elle-même l'objet du traitement, si elle est perçue comme trop engagée émotionnellement, et se voit ainsi subtilement retirer le rôle d'agent de décision actif. L'incapacité à saisir la complexité de la situation médicale peut également être utilisée pour écarter les familles du processus décisionnel. Les médecins disposent de surcroît d'arguments techniques

pour juger seuls de la qualité de vie future du malade. Zussman remarque également que les médecins n'accordent pas tous la même latitude aux familles, sans analyser plus avant les raisons de ces divergences de point de vue⁵³.

Les médecins font donc prévaloir leur responsabilité exclusive concernant le domaine technique, ce qui leur permet de reconnaître les droits du malade concernant les choix en valeur, tout en préservant leur marge de décision. Ils cherchent autant à se convaincre eux-mêmes, qu'à convaincre les familles, de la légitimité de cette répartition des responsabilités entre domaine technique et sphère morale. La médecine contemporaine, conclut Zussman, est ainsi parvenue à délimiter (to carve out) un espace au sein duquel les médecins peuvent agir en toute indépendance, mais également à faire reconnaître par les profanes les fondements de cette juridiction. Les médecins continuent de prendre des décisions à la place des malades eux-mêmes, mais ne peuvent plus affirmer aussi fortement qu'avant qu'ils ont le droit de procéder ainsi.

« Il n'y a aucune raison de penser, écrit Zussman, que les familles aujourd'hui éprouvent des émotions plus fortes que par le passé qui les conduiraient à insister pour que « tout soit fait » pour une épouse ou un mari, une fille ou un fils. Ce qui a changé par contre, c'est l'institutionnalisation des droits du malade, dans la loi et dans la politique hospitalière, ce qui accroît le pouvoir des familles lorsqu'elles insistent pour que tout soit fait. Les médecins continuent néanmoins à exercer une influence et un pouvoir discrétionnaire considérables. Ils n'ont été en aucune façon réduits au rôle de techniciens et rien de plus. Mais en même temps, ils doivent, au moins, prendre en compte les souhaits des patients et de leur famille. » (Zussman, 1992, p. 160, traduit par moi)

Zussman refuse, dans un premier temps, de trancher pleinement entre les deux thèses qui s'affrontent concernant le pouvoir accru du malade et de son entourage : s'agit-il d'une simple illusion, d'un exercice formel de droits manipulés à leur guise par les médecins ? A ses yeux, tout ne serait qu'une histoire de « verre à moitié vide ou à moitié plein ».

« Du point de vue de ceux qui sont convaincus que la montée en puissance d'une éthique médicale a transformé la pratique de la médecine, la surprise est que les médecins conservent un tel pouvoir discrétionnaire. Du point de vue de ceux qui sont convaincus que les médecins continuent à dominer les patients, la surprise est que les familles exercent une telle influence. Les deux points de vue sont justes. » (*idem*, p. 160)

⁵³ Kristina Orfali insiste également sur ce point. A partir de la comparaison entre France et Etats-Unis, elle attribue de telles différences de point de vue entre médecins au contexte national dans lequel ils exercent plutôt qu'à leur expérience ou leur rôle professionnels. Selon Kristina Orfali, leurs positions sont essentiellement déterminées par le système de représentations culturelles et sociales qui entourent la perception du handicap et de la responsabilité de la société vis-à-vis des malades. Ainsi, elle montre qu'en France, la crainte principale, pour les médecins, est de laisser vivre un enfant gravement handicapé alors qu'aux Etats-Unis, elle est d'arrêter le traitement d'un enfant qui aurait pu avoir une vie satisfaisante. (Orfali, 2004, p. 2018)

A la fin de l'ouvrage, Zussman affiche cependant plus clairement sa position qui consiste à affirmer que les médecins sont parvenus à s'accommoder de la nouvelle culture des droits du malade et à préserver leur marge de pouvoir discrétionnaire, quitte à manipuler les familles pour faire valoir leur point de vue.

« En principe, ils [les médecins] reconnaissent que les familles sont les mieux à même de parler à la place des patients (to speak for) qui ne seraient pas en mesure de le faire (incompétent), mais en pratique, ils défendent l'idée (argue) que certaines familles ne sont pas compétentes. » (*idem*, p. 224)

Le savoir technique dont dispose les médecins est une ressource essentielle interdisant qu'ils ne soient réduits à de simples « mécaniciens du corps » (mechanics of the body). Tout en offrant leurs compétences, ils continuent à modeler les choix des patients qui sont leur « maîtres putatifs » (putative masters). Mais ils sont désormais contraints d'agir « à couvert » (covertly). La conséquence principale de l'émergence d'une éthique médicale aura donc été de mettre fin à une forme d'arrogance de la part des médecins, convaincus jusqu'alors de leur droit à décider pour le malade. « L'image d'un médecin philosophe ou prêtre ne n'a peut-être pas disparu complètement, mais pour le moins a été brouillée » (*idem*, p. 228).

Zussman note également que les familles sont beaucoup moins exigeantes qu'on aurait pu le supposer concernant la qualité des relations entretenues avec les médecins et les infirmières et la personnalisation des soins. Peu préoccupés par la civilité et la gentillesse, les familles attendent avant tout que la crise traversée prenne fin et que le problème médical soit résolu. Il leur importe avant tout que les infirmières soient d'abord disponibles avant d'être aimables, que les médecins soient compétents avant d'être attentifs aux personnes. D'ailleurs, les familles ne se préoccupent pas toujours de retenir les noms des médecins ou des infirmières qui s'occupent de leur proche. Mais Zussman envisage plus longuement le point de vue des professionnels que celui des malades et de leur entourage.

2 - La place des familles dans les services de réanimation néonatale

a-La place des familles dans les services de réanimation néonatales aux États-unis

Avant de retenir l'attention des sociologues français, les premiers travaux sur les services de réanimation néonatale ont été réalisés aux États-unis. Anne Paillet précise que les sociologues américains se sont penchés sur ces services à la suite des affaires, portées en justice et fortement médiatisées, concernant la place des parents dans les décisions en réanimation. « Les sciences sociales américaines semblent alors entrer dans ces services notamment pour rendre compte des désaccords possibles entre équipes et parents, et pour décrire la place plus ou moins large accordée dans les faits à ces derniers » (Paillet, 2003, p. 237). Les services de réanimation néonatale ont fait l'objet

de plusieurs enquêtes de nature ethnographique depuis le début des années 1980. A notre connaissance, le premier ouvrage consacré à cette question est celui de Colette Guillemin, Jeane Harley et Lynda Lytle Holmstrom publié en 1986⁵⁴. Dans une publication consacrée aux conseillers en génétiques, Charles Bosk s'intéresse, à la fin des années 1970, aux services de réanimation néonatale qui leur adressent certains patients. A partir de l'étude des réunions médicales dans ce type de services, il conclut que les parents n'occupent pas une place décisive dans les décisions prises :

« Même lorsque les parents sont écoutés, leurs préoccupations sont perçues comme étant humaines et compréhensibles, mais certainement pas comme décisives. Généralement, les médecins en tant que responsables des décisions (decision makers) n'éprouvent pas le besoin de prêter une grande attention aux souhaits et désirs des parents qui sont perçus comme subjectifs et non fiables (Anspach, 1988) ou encore non pertinents (Frader et Bosk, 1981). » (Bosk, 1992, p. 109)

Dans les consultations proposées par les conseillers en génétiques le jugement est moins tranché, l'auteur oscillant entre deux interprétations de la promotion par les généticiens d'une autonomie de décision de la part des parents, celle-ci étant soit une manière de se dégager de toute implication dans la souffrance d'une telle décision ou une manière de protéger les parents d'une intrusion dans un espace de décision qui leur appartient en propre et relève de leurs choix de vie privés.

« ... lorsqu'ils affirment avec le plus de force que les parents sont autonomes et doivent prendre eux-mêmes leurs décisions, les conseillers en génétique utilisent ce positionnement (stance) pour éviter d'avoir à s'engager dans les problèmes émotionnels auxquels font face les couples. La face cachée de l'autonomie du patient est l'abandon du patient. (...) Cependant, il est également possible que les conseillers en génétiques protègent les couples plutôt qu'ils ne les abandonnent – les protègent en leur procurant un espace où leurs souhaits personnels (private wills) peuvent s'exprimer librement (without scrutiny). A long terme, il est possible que le chevet du malade (clinical bedside) empli d'étrangers et d'experts continuera de procurer une protection permettant aux patients et aux familles de prendre des décisions privées en accord avec les circonstances du moment (appropriate to local circumstances) » (Bosk, 1992, p. 158, traduit par moi)

La sociologue américaine Renée Anspach a montré comment les « décisions-de-vie-ou-de-mort » sont prises dans le quotidien de ces services et ce qu'il en est de la place laissée aux parents dans ces décisions. Renée Anspach insiste tout d'abord sur la spécificité des services de réanimation, monuments dédiés à la science et la technologie, qui représentent à ses yeux une rencontre avec le vingt-et-unième siècle (l'ouvrage est publié en 1993) et témoignent de l'ampleur des ressources mises en jeu, aujourd'hui, dans nos sociétés, au service du maintien de la vie. Il s'agit pour l'auteure de

⁵⁴ Cette référence est signalée par Renée Anspach (1993). La première publication des auteurs sur ce sujet date de 1983 dans un article intitulé « Legal cases, government regulations, and clinical realities in newborn intensive care », publié dans *l'American Journal of Perinatology* [vol. 1, pp. 89-97].

s'interroger, au-delà des normes prescriptives, sur la manière dont sont effectivement prises les décisions de-vie-ou-de-mort dans ces services.

« Nous en savons beaucoup plus sur la manière dont on pense que les décisions de vie et de mort devraient être prises, que sur la manière dont elles sont effectivement prises. Nous en savons également plus sur les décisions des médecins que sur celles des infirmières, et nous en savons encore moins sur le rôle des parents dans les décisions de-vie-et-de-mort ». (Anspach, 1993, p. 9, traduit par moi)

L'auteure rappelle que trois points de vue s'affrontent concernant la personne la mieux à même de prendre une telle décision. Selon une première approche, seuls les médecins, en raison du savoir dont ils disposent, doivent être les détenteurs de l'autorité en matière de décision. Divers arguments sont avancés pour justifier d'exclure les parents du processus décisionnel : trop impliqués émotionnellement, les parents ne sont pas à même de comprendre les données médicales du problème, peuvent avoir tendance à défendre leur propre intérêt aux dépens de celui de l'enfant et sont susceptibles d'éprouver un sentiment de culpabilité s'ils autorisent le décès de leur propre enfant. Cette position a été critiquée comme relevant d'une forme de paternalisme médical par les tenants de la deuxième approche, pour laquelle seuls les parents devraient disposer d'un pouvoir discrétionnaire en la matière car c'est eux qui devront assumer les conséquences ultimes d'une telle décision. La dernière approche consiste à penser que la décision devrait être laissée aux mains des comités d'éthiques de telle sorte à médiatiser les conflits éventuels entre parents et médecins. Pour l'Académie américaine de pédiatrie, précise Renée Anspach, l'État doit réguler les décisions d'arrêt de traitement à travers une législation ou une régulation gouvernementale. La défense d'une intervention étatique dans les décisions met en avant, en cas de poursuite de la réanimation, la nécessaire participation de l'État à la prise en charge financière des soins nécessaires à l'enfant, permettant de justifier l'exercice d'un droit de regard sur les décisions prises. Selon cette approche, l'État serait également mieux à même de représenter l'intérêt de l'enfant que ne le sont ses parents, pris dans un conflit d'intérêt entre eux-mêmes et leur enfant. C'est donc toujours au nom de l'intérêt de l'enfant, opposable à celui de ses parents, que les parents sont démis de tout pouvoir discrétionnaire sur les décisions de vie-ou-de-mort. Renée Anspach signale cependant que certains spécialistes de l'éthique aux États-unis remettent en cause le postulat d'un conflit d'intérêt inéluctable entre parents et enfant. Ils jugent au contraire que les parents occupent une position optimale pour déterminer l'intérêt de leur enfant et pour placer ses intérêts au-dessus des leurs. Dans les cas où les parents opteraient pour une décision contraire à l'intérêt de l'enfant aux yeux des professionnels, le conflit devrait être tranché par un comité d'éthique. On peut donc penser que la légitimité plus grande accordée au pouvoir de décision parentale ne va pas sans arrière-pensée en termes de définition d'une juridiction nouvelle pour les spécialistes de l'éthique qui doivent

s'immiscer dans un jeu relationnel serré. Mais Renée Anspach ne va pas jusqu'à développer cette hypothèse.

Elle rappelle cependant que les conflits d'intérêts ne sont pas le seul fait des parents : les médecins eux-mêmes peuvent être pris dans un conflit entre leur sollicitude pour l'enfant et les enjeux de la recherche ou des relations avec leurs pairs qui n'offrent pas toujours la garantie d'être parfaitement compatibles avec l'intérêt, défini par tous comme étant supérieur, de l'enfant.

Après avoir rappelé ces positionnements antagonistes, l'auteure montre que, dans la pratique, les médecins, de fait, ne requièrent pas, dans la majeure partie des cas, le consentement éclairé (informed consent) des parents, mais tentent d'obtenir leur assentiment ou leur accord à des décisions prises au préalable par les professionnels. Si un conflit apparaît avec les parents, l'équipe fait appel à une série de techniques pour le résorber (to diffuse dissent). L'inévitable fossé entre les compétences (competence gap) des parents et celles des médecins assurent à ces derniers un certain degré d'hégémonie sur les décisions prises. Renée Anspach remarque que ce sont les professionnels les plus sensibles à l'idéologie de la défense des droits de l'enfant (child advocacy ideology) qui ont le plus de chances de se rallier au modèle de l'assentiment, quand ceux qui pensent que les médecins ne devraient occuper qu'une place modeste dans la décision sont plus favorables au modèle du consentement éclairé (informed consent). Le ralliement au modèle de l'assentiment provient également, selon Renée Anspach, d'une tendance de la part des membres de l'équipe à sous-estimer la capacité des parents à participer aux décisions de vie-ou-de-mort, et à surestimer les conséquences négatives de l'intégration des parents dans ces décisions. La théorie psychologique « populaire » (« folk » psychological theory) concernant le sentiment de culpabilité des parents auxquels on demande de jouer un rôle actif dans la décision d'arrêt de vie lui paraît en effet être très largement répandue.

L'auteure retrace ensuite le résultat de ses observations concernant la place concrète des parents dans les décisions d'arrêt ou de poursuite de la réanimation. Elle remarque que ce n'est qu'après que les professionnels sont parvenus à une décision que les parents sont consultés, ce qui a pour conséquence à nouveau de placer les parents en périphérie du processus décisionnel. En outre, lorsque les médecins ont décidé de poursuivre la réanimation, les parents ne sont pas consultés du tout. L'auteure s'attache à repérer les techniques utilisées par les médecins pour conformer les décisions des parents aux leurs. Pour ce faire, elle a observé des rencontres entre parents et médecin, qui pour certaines ont pu être enregistrées. Lorsque les parents sont consultés, les médecins ne leur exposent pas la variété des opinions possibles mais leur « présente un front uni » (presenting a united front) ce qui restreint le nombre d'options offertes aux parents. Les médecins font appel à l'autorité reconnue aux experts (expert authority), en signalant

que la décision prise l'a été après avoir consulté un grand nombre de spécialistes renommés. Les médecins peuvent également passer en revue les résultats des tests, mettre en avant l'absence de progrès réalisés par l'enfant et rappeler que l'équipe a déjà tenté tout ce qui était en son pouvoir pour sauver l'enfant. Le fait que l'enfant ne survive que par des moyens artificiels est également souligné. Les médecins concluent généralement la discussion par un jugement sur les conséquences morales de la décision de garder l'enfant en vie qui aurait pour seule conséquence de lui infliger des souffrances inutiles. L'auteure repère ainsi un « script canonique » (canonical script) dans toutes ces rencontres, dans lequel ces diverses techniques sont successivement et simultanément mises en œuvre, pour réduire l'éventuelle réserve des parents concernant la décision prise.

« Compte tenu des techniques de persuasion que je viens de décrire – cadrer (framing) les « données » médicales, faire appel à la technologie médicale et à l'autorité de l'expertise, et formuler des préceptes moraux univoques – il n'est guère surprenant que très peu de parents remettent en cause les interprétations du médecin ou rejettent ses recommandations. Bien que les constructions professionnelles [du problème] donnent forme (shape) aux décisions parentales, l'acceptation publique de l'autorité de l'expert est si forte que très peu de parents offrent de résistance. La production de l'assentiment, bien que gérée et fabriquée (managed and engineered) par les professionnels est en fait le résultat d'un accomplissement interactionnel dans lequel les parents sont les complices involontaires. » (Anspach, 1993, p. 98, traduit par moi)

L'auteure s'intéresse ensuite aux différents facteurs qui peuvent faire varier le degré d'implication des parents dans la décision. Pour cela, elle s'intéresse successivement aux deux pôles de la relation médecin-parent. Du côté des équipes médicales tout d'abord, rejoignant Colette Guillemain et Jeane Holmstrom qui avançaient l'idée que les parents sont plus souvent consultés lorsque l'équipe juge la situation problématique, Renée Anspach suggère que les parents disposent d'une plus grande latitude lorsque les membres de l'équipe sont eux-mêmes divisés ou ambivalents sur la décision à prendre. Lorsque l'équipe est sûre d'elle-même ou est parvenue à un haut degré de consensus, elle a plus tendance à proposer des recommandations aux parents qu'à solliciter leur point de vue. Du côté des parents ensuite. Renée Anspach signale que les parents jugés posséder un plus fort degré de connaissances médicales (medical sophistication) reçoivent un discours plus détaillé sur la situation de l'enfant. Bien sûr l'attribution d'un fort degré de sophistication aux parents par les médecins recoupe largement les variations en termes de classes sociales et de niveau d'études. De même lorsque l'équipe est ambivalente à propos d'une décision, les parents jugés « moralement sophistiqués » (morally sophisticated) peuvent exercer une pression plus forte sur les décisions prises. Les parents issus des classes populaires sont au contraire doublement désavantagés. D'une part, ils reçoivent moins d'information, et cette information fait l'objet d'un travail d'euphémisation et de simplification plus grand encore que pour les

autres parents. D'autre part, ils sont eux-mêmes susceptibles de ne pas oser exprimer leur désaccord avec suffisamment de force pour être entendus.

« ... les parents médicalement et moralement sophistiqués non seulement bénéficient d'une communication plus sophistiquée avec l'équipe mais sont aussi plus aptes à affirmer leurs souhaits et à défendre leurs points de vue dans un langage suffisamment élaboré pour convaincre l'équipe. » (Anspach, 1993, p. 110)

Renée Anspach repère pour finir un ensemble de facteurs « structurels » qui contribuent à placer les parents en périphérie du processus décisionnel. La hiérarchie entre modes de connaissance qui prévaut dans ces services - en faveur de ce qu'elle nomme les « indices techniques » (technical cues), issus des résultats d'analyse et d'examen poussés, et les « indices interactionnels » (interactional cues), issus de l'observation du comportement de l'enfant -, a tout d'abord pour conséquence de placer les parents dans une position de dépendance forte vis-à-vis des médecins, ce qui limite d'autant leur capacité à influencer sur les décisions⁵⁵. « A mesure que les parents deviennent plus dépendants des médecins pour interpréter un savoir de plus en plus ésotérique, ils courent le risque d'occuper une place périphérique dans les décisions de vie-et-de-mort » (Anspach, 1993, 83traduit par moi). La difficulté, pour les parents, à prendre part aux décisions provient également de leur difficulté à trouver leur place dans le service. Renée Anspach propose une description significative de la vie du service du point de vue des parents, en se substituant à leur regard et en présentant leur mode de perception :

« ... les parents se trouvent au milieu d'une activité frénétique constante. A tout moment, les radiologues, les techniciens de laboratoires, les kinésithérapeutes, les médecins entrent et sortent de la chambre ne restant un instant que pour examiner les bébés ou procéder à un soin. Les infirmières relèvent les signes vitaux (vital signs), remplissent les dossiers et administrent les traitements. Périodiquement une alarme sonne, indiquant qu'un bébé va mal. De temps en temps, un groupe de médecins se massent autour d'un lit pour ressusciter un bébé. Cette atmosphère constante de crise n'incite pas les parents à initier des interactions avec l'équipe qui travaille pour des bébés dont la vie semble en jeu. » (Anspach, 1993, p. 111, traduit par moi)

Si les parents restent le plus souvent à la périphérie du processus décisionnel c'est aussi, suggère Renée Anspach, parce que, d'une manière plus générale, ils se situent à la périphérie de l'activité du service. Ils ont tendance à rester étrangers au service (alienated from the nursery). Contrairement à ce qui se passe dans les consultations externes, les parents ne sont pas non plus en mesure d'apporter des informations critiques aux professionnels, l'histoire médicale de l'enfant ayant commencé avec son entrée dans le service, et l'appareillage complexe qui l'entoure offrant toutes les

⁵⁵ Leur position est ici homologue à celle des infirmières qui pour les mêmes raisons ont moins d'impact que les médecins dans les décisions prises collectivement (« collégialement » disent les médecins) par les équipes.

informations nécessaires aux soignants. Reprenant la distinction proposée par Eliott Freidson entre une « médecine dépendante des collègues » ou une « médecine dépendante de la clientèle », Renée Anspach considère que dans ces services, les médecins relèvent essentiellement du premier cas de figure et ne dépendent pas de manière essentielle des parents.

On pourrait critiquer cet argument en s'appuyant sur les travaux de Carol Heimer et Lisa Staffen qui montrent qu'il existe un certain degré de dépendance des équipes vis-à-vis des parents pour garantir les conditions de sortie de l'enfant. Les parents doivent en effet être à même de prendre en charge un enfant qui nécessite souvent des soins minutieux.

« Le service hospitalier a besoin d'assurer la sortie de ses patients, mais il ne peut y parvenir sans la coopération des parents. Contrairement à d'autres systèmes de contrôle social, la réanimation néonatale est donc fortement incitée à réformer plutôt qu'à exclure les participants déviants. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 32, traduit par moi)

Évaluer la fonction parentale et enseigner aux parents comment prendre soin de leur fragile nouveau-né fait partie des tâches essentielles dans le traitement des enfants prématurés. Les auteures critiquent d'ailleurs, plus généralement, la tendance des différents travaux ayant porté sur les services de prématurés à se centrer sur les seules décisions de vie-et-de-mort.

« Les sciences sociales et la littérature sur l'éthique sur les soins intensifs en néonatalogie sont largement centrées sur les situations les plus dramatiques, en particulier le drame des décisions de vie-ou-de-mort. La vie dans un service de réanimation néonatale, néanmoins, est pour une large part bien plus banale que ce que la lecture de la littérature populaire ou académique donne à penser. La plupart du temps dont disposent les membres de l'équipe est consacrée à prendre des décisions de routine, à suivre des protocoles établis plutôt qu'à prendre des décisions explicites de vie ou de mort, ou à consulter des avocats pour traiter un patient contre le désir de ses parents. » (Heimer, Staffen, 1998, p. 44, traduit par moi)

Les auteures considèrent que les parents sont en outre des participants importants dans le service. Néanmoins, comme Renée Anspach, elles constatent que les parents au final, malgré des discours contraires, exercent largement un rôle périphérique voire purement cérémoniel. Ils ont nommé l'enfant, mais ce ne sont pas eux qui en prennent soin ; ils sont supposés être consultés sur le traitement, mais si, pour diverses raisons, ils ne peuvent pas ou ne veulent pas donner leur accord, en cas d'urgence, leur enfant sera traité de toute manière. Les parents ne sont donc que partiellement incorporés dans le service et, à titre d'indice, les auteures remarquent qu'ils sont peu nombreux à être capables de distinguer le personnel subalterne (ancillary) des autres catégories. Un grand nombre de décisions sont en fait définies comme en-dehors du champ de compétence parentale.

Les internes, poursuit Renée Anspach, quant à eux, restreignent le temps qu'ils accordent aux parents car les systèmes de reconnaissance centrés sur les connaissances médicales et non sur les compétences communicationnelles, encouragent peu leur dialogue avec ces derniers. Les interactions avec les parents sont, dans ces services, le domaine réservé des infirmières, qui disposent d'une niche organisationnelle (organisational niche) qui ne leur est pas disputée, pas même par les internes. Les seuls à détenir des informations sur la situation sociale des parents (infirmières et travailleurs sociaux) occupent une position subalterne dans la hiérarchie ce qui limite leur capacité à influencer sur les décisions prises. Les médecins se contentent ainsi d'informations de seconde main pour juger la situation des parents or des processus de distorsions de l'information ne sont pas rares lorsque celle-ci passe le filtre de la hiérarchie infirmière et est transformée pour être transcrite dans les dossiers médicaux.

Pour certains parents, l'éloignement géographique contribue fortement à leur mise à distance du cœur des décisions. Cet éloignement aboutit ironiquement à renforcer le pouvoir du père, émissaire de sa conjointe, au moins dans les premiers temps de l'hospitalisation, lorsque elle-même n'est pas encore sortie de la maternité, et à diminuer celui de la mère dans les décisions de vie-ou-de-mort. Or on sait que la charge au quotidien de l'enfant a de fortes chances de peser plus fortement sur la mère si la décision d'arrêt est finalement rejetée. Ce sont donc principalement les mères qui supporteront les conséquences des décisions prises en leur absence.

L'auteure remarque également qu'en cas de désaccord entre les parents, c'est le point de vue du père qui tend à être privilégié, notamment parce que ce dernier tend à l'emporter dans les interactions avec les médecins et parce que les médecins sont réticents à intervenir sur la dynamique des relations conjugales, même lorsqu'elles leur paraissent déséquilibrées en faveur du père. Ces divers effets se conjuguent :

« La technologie crée des barrières spatiales, le système de rotation [du personnel] introduit des barrières temporelles, la « pente raide » [de la ligne hiérarchique] introduit la barrière de la hiérarchie, et la régionalisation [des centres] crée une distance géographique entre les parents et les professionnels. L'effet global de ces aspects organisationnels, souvent cumulatifs et se renforçant mutuellement, est de placer les parents à la périphérie des décisions de vie ou de mort, et de rendre l'idéal d'un consentement vraiment éclairé inaccessible. » (Anspach, 1993, p. 123)

Que se passe-t-il néanmoins quand un désaccord apparaît entre parents et professionnels ? Renée Anspach note tout d'abord que les parents issus des classes populaires font rarement état ouvertement de leur désaccord et choisissent plus souvent d'adopter une position de retrait en ne rendant plus visite à leur enfant et en se protégeant par la distance (« coping through distance »). Les conflits ont plus de chance de se déployer ouvertement avec les parents que les équipes qualifient de « médicalement sophistiqués », notamment lorsque ces derniers font partie des

professionnels de santé. En cas de désaccord, remarque Renée Anspach, plutôt que de faire appel à la justice, l'équipe choisit de négocier avec les parents, en utilisant une série de stratégies visant à gérer, minimiser, ou neutraliser le désaccord (managing dissent). Les médecins peuvent redoubler leurs efforts de persuasion. En psychologisant le comportement des parents, interprété selon une grille de la culpabilité et de la difficulté à nouer une relation d'attachement authentique avec leur bébé, les professionnels réduisent l'autorité des parents dans les décisions. Cette psychologisation fait basculer les parents du statut d'« acteur rationnel de la décision » à celui de « patient de second ordre ». Les parents qui posent trop de questions, en particulier concernant les choix médicaux, sont jugés négativement en ce qu'ils enfreignent la frontière qui les sépare des professionnels et empiètent, aux yeux des médecins, sur leur domaine de juridiction exclusif. Les internes en particulier, plus sensibles aux incursions parentales en raison d'un sens de leur compétence professionnelle moins assuré, réagissent souvent en décontextualisant les remarques faites par les parents : c'est parce que leur enfant est très gravement malade que les parents réagissent ainsi. De même les infirmières recontextualisent le mécontentement manifesté par certaines mères, en le recadrant (reframing) comme une réaction de défense face à leur propre sentiment inconscient de culpabilité. « En refusant de considérer le mécontentement des parents sérieusement et à sa valeur faciale, l'équipe se protège aussi de tout examen de son propre rôle dans l'origine du mécontentement... » (Anspach, 1993, p. 147, traduit par moi). En particulier, lorsque les médecins ont la certitude d'avoir opté pour le bon choix, ils se sentent impuissants face au refus des parents de les suivre dans leur décision. Dans ce cas, une grammaire psychologique des motifs (psychological grammar of motives) est mobilisée par les professionnels pour rendre compte des décisions parentales.

« Psychologiser, permet aux professionnels de neutraliser le désaccord – c'est-à-dire, de préserver leurs propres visions du monde – tout en mettant en défaut ou en ne tenant pas compte des jugements émis par les parents. Psychologiser protège également les professionnels ainsi dispensés d'entreprendre une évaluation ou un examen de leur conduite, qui devrait avoir lieu s'ils considéraient les points de vue des parents à leur valeur faciale. En invoquant une explication psychologique, l'équipe ne prévient pas l'apparition de désaccords, mais en réduit la force subversive. Ironiquement, cependant, psychologiser peut conduire à une escalade du conflit avec les parents, mécontents de voir que leur perception des choses n'est pas reconnue. » (Anspach, 1993, p. 148, traduit par moi)

« En produisant l'assentiment et en résorbant le désaccord, l'équipe parvient à limiter la place des conflits aux limites du service, et à faire en sorte que les décisions privées ne deviennent pas une affaire publique, maintenant ainsi la frontière fragile qui sépare le service du monde extérieur. » (Anspach, 1993, p. 130)

b-Les décisions d'arrêt de vie dans les services de réanimation français

Anne Paillet est la première sociologue en France, à notre connaissance, à s'être intéressée à cette question dans son travail de thèse. Comme Kristina Orfali, elle remarque, à l'issue des observations menées sur les prises de décision d'arrêt de vie dans les services de réanimation néonatale, que les parents sont tenus à l'extérieur des décisions par les professionnels, qui cherchent ainsi à les protéger du poids d'une culpabilité trop grande face à ces choix « tragiques ». Les parents « ne sont pas inclus dans les frontières de la collégialité. Leur place est au contraire explicitement définie non seulement à l'extérieur de la prise de décision mais aussi, plus largement, à l'extérieur des discussions ainsi que de certaines informations. La notion de « décision médicale » est donc aussi à entendre de la sorte : c'est une décision qui n'inclut pas les parents » (Paillet, 2003, p. 116). Plus encore, les médecins développent « un idéal d'indépendance à l'égard de la situation familiale », en se refusant à inclure, parmi les arguments décisionnels, une évaluation de la situation sociale et économique des parents. Les médecins se refusent également à tenir compte de l'avis des parents, selon le principe que ces derniers ne sont pas toujours les meilleurs garants de l'intérêt de l'enfant. En particulier, les demandes d'arrêt exprimées par certaines familles contre l'avis des médecins sont disqualifiées par une opération de « sociologisation » consistant à rapporter la demande au milieu professionnel et social des parents, pour la délégitimer. Néanmoins, il convient selon l'auteure de ne pas confondre le niveau des principes et les conditions d'élaboration concrète des décisions desquelles le « contexte familial » n'est pas totalement absent :

« Les discours d'indépendance vis-à-vis du contexte familial ne correspondent certes qu'à la définition de l'idéal légitime. Ils n'impliquent pas *qu'en pratique* les caractéristiques propres à chaque configuration familiale n'interviennent en rien dans les processus décisionnels. La position d'observation directe permet (...) de voir poindre, dans les entrelacs des discussions *in situ*, une mobilisation médicale de données familiales – et plus précisément d'attributs abordés en termes psychologiques » (Paillet, 2003, pp. 208-209).

Les internes et les infirmières, au contraire, font preuve d'une préoccupation forte pour ce qu'Anne Paillet décide d'appeler un « diagnostic parental » et un « pronostic familial », visant à attester ou infirmer un processus positif d'attachement parental. L'intérêt de l'enfant n'est pas la seule visée pour les infirmières qui envisagent aussi un intérêt des parents pour lui-même : « ... les évaluations de la situation parentale ne sont pas seulement tournées vers l'anticipation de la qualité de vie à venir de l'enfant. Elles traduisent aussi un souci prégnant pour les parents eux-mêmes... » (Paillet, 2003, p. 212)

A partir de l'analyse d'un corpus de textes médicaux extraits principalement de la revue *Archives françaises de pédiatrie*, Anne Paillet montre également comment vont êtres

mobilisés les discours sur la place des parents par les réanimateurs soucieux de justifier le bien-fondé de leur entreprise. A partir de la fin des années 1980, les pédiatres réanimateurs se sentent fortement mis en cause, concernant la place qu'ils réservent aux parents, par le mouvement dit de la bioéthique et la norme montante du consentement. A partir de 1986, relève Anne Paillet, les publications des pédiatres réanimateurs témoignent également de la montée des interpellations directes par les parents.

« A partir de 1986, leurs publications laissent entrevoir des interactions délicates avec certains parents ouvrant d'eux-mêmes la question de l'arrêt ou de la poursuite, et tentant plus que d'autres de faire valoir leur point de vue. » (Paillet, 2003, p. 295)

Anne Paillet émet également l'hypothèse d'une interpellation des pédiatres par certains membres de leur équipe, concernant la place faite aux parents, à partir des années 1990 : « c'est bien aussi à l'intérieur de leur équipe que les pédiatres réanimateurs doivent de plus en plus se justifier de la mise à l'écart des parents. » (p. 296)

« Progressivement, l'espace médiatique devient aussi pour les pédiatres réanimateurs, surtout à partir du milieu des années 1990, un lieu de confrontation à la question de la place des parents. » (Paillet, 2003, p. 296)

Dans les publications des pédiatres réanimateurs, Anne Paillet discerne « un travail de justification de plus en plus intense concernant le choix de la mise à l'écart » (p. 300) tout au long de cette période. Ils « échafaudent une contre-argumentation implicite à la norme de la plus grande implication » (p. 300) reposant sur « la définition de l'enfant comme patient *exclusif* ». (p. 300) et « de l'intérêt de l'enfant comme critère exclusif des décisions » (p. 300) « De manière feutrée, se joue la réfutation de l'idée selon laquelle les parents seraient les mieux placés pour défendre l'intérêt de leur enfant. » (p. 301) « Il s'agit là d'établir la nécessité de doter l'enfant d'un défenseur de ses intérêts – mais de réfuter l'idée selon laquelle les parents seraient les mieux à même d'occuper ce rôle d'avocats de leur enfant. » (p. 302) L'absence de connaissances médicales, la détresse psychologique traversée par les parents sont avancées par les pédiatres pour justifier l'incompétence des parents, et « l'impossible rationalité des demandes parentales » (p. 304) L'opération de sociologisation déjà repérée se double d'un procédé similaire de psychologisation de la demande parentale en vue de la délégitimer. En particulier les désaccords entre parents et professionnels, sont systématiquement renvoyés par ces derniers à la souffrance psychique parentale :

« Les éventuelles tensions entre parents et médecins à ce sujet sont présentées non pas comme correspondant à de réels désaccords mais comme les symptômes de processus psychiques pathologiques. » (p. 307)

Leur « capacité d'objectivation » de même que leur capacité à « mettre en œuvre une démarche volontariste de distanciation » (p. 307) sont mises en avant par les médecins,

définis comme les mieux à mêmes (devant les parents, mais aussi devant les infirmières ou les juges) de représenter les intérêts de l'enfant.

« Après cette étape de disqualification des parents, le troisième temps de l'argumentation d'ensemble établit que les médecins sont les mieux à même de représenter les intérêts de l'enfant » (p. 306)

En s'appuyant sur le savoir psychologique, les pédiatres réanimateurs vont constituer les parents en « cibles secondaires mais essentielles de leur action » (p. 440)

« A leur mission centrale, tournée de longue date vers la défense de la vie et de l'intérêt de l'enfant, ils articulent une mission, secondaire mais importante, tournée vers les parents. Si l'aide des psychologues, psychanalystes, et psychiatres est sollicitée, cette mission est cependant définie comme ne devant pas être leur affaire exclusive. » (*idem*, p. 440)

L'auteure interprète ce mouvement comme participant pleinement de la mise à distance des parents.

« ... l'argument d'autorité psychologique fonde une rhétorique de « protection des parents », qui permet d'euphémiser l'aversion des médecins vis-à-vis de l'implication parentale et leur souci de protéger les enfants et eux-mêmes des parents. » (*idem*, p. 442)

Il s'agirait pour les médecins de négocier une autonomie professionnelle préservée en l'échange de la prise en charge d'une responsabilité sociale (le poids de la décision et l'accompagnement des parents).

Le grand intérêt de la thèse d'Anne Paillet est également de mettre en évidence les positionnements différenciés des différentes catégories professionnelles hospitalières concernant la place des parents. Ainsi les médecins seniors marquent leur préférence pour une mise à l'écart des parents, tenus notamment à l'écart des informations inquiétantes tant qu'elles restent incertaines, dans le souci d'attacher les parents à leur enfant, mais aussi en raison de « l'intériorisation d'un parti pris de scepticisme vis-à-vis de la pertinence des avis parentaux » (p. 430) Il s'agit en outre en écartant les parents de protéger l'autonomie médicale et de limiter l'exposition aux sanctions, juridiques ou interactionnelles, en cas de reproches parentaux. Ces situations de reproches parentaux sont en effet, selon Anne Paillet « autant d'occasions d'incorporation d'une défiance à l'égard de l'implication des parents » (p. 433) Impliquer davantage les parents, c'est aussi prendre le risque de voir sa charge de travail augmenter, en raison notamment d'« une complexification du travail d'explicitation des informations inquiétantes », qui suppose, de la part du médecin, une gestion de ses propres émotions, mais aussi des émotions et peurs parentales. Informer les parents c'est accroître le « travail de conviction » et tout l'investissement nécessaire pour « produire l'assentiment » des parents aux décisions médicales, décrit préalablement par Renée Anspach (Anspach, 1993). Les médecins seniors semblent donc « redouter que l'implication parentale leur

coûte en autorité » (p. 436) voire ne les cantonne dans une « position de « prestations de services aux parents » (p. 436).

Anne Paillet remarque cependant que les médecins séniors eux-mêmes ne sont pas pleinement assurés de la légitimité de leur éloignement des parents du cœur des décisions.

« ... les médecins seniors ne sont pas épargnés par certains doutes concernant le bien-fondé de leur mise à l'écart des parents. C'est surtout à propos des suspensions voire des rétentions d'information – ou pour le dire autrement surtout à propos des pratiques de mensonge – qu'il leur arrive de laisser apparaître une relative fragilité de leur approche morale. Il faut dire que le monde des professionnels du psychisme fournit une contre-norme décisive : la définition générale de toutes sortes de « secrets » faits aux individus comme constituant des sources de troubles et mêmes de pathologies psychiques. » (p. 443)

Les infirmières se caractérisent par une « aversion pour la mise à l'écart des parents ». Anne Paillet écarte d'emblée deux interprétations possibles de ce positionnement propre aux infirmières : l'idée selon laquelle les infirmières s'identifieraient aux mères des enfants hospitalisés et seraient au sein des services les représentantes du monde des « profanes ». Anne Paillet met ainsi en lien cette aversion avec la mission spécifique des infirmières, qui s'est élaborée à partir du milieu des années 1980, d'intégration des parents au service et de réponse aux interrogations parentales. Elle repère également chez les infirmières « une aversion plus spécifique envers le filtrage des informations données aux parents » et « une préférence pour l'information des parents en temps réel, concernant le champ des possibles qui se dessine pour leur enfant. » Elles craignent tout particulièrement que l'occultation des informations inquiétantes mises en œuvre par les médecins en situation d'incertitude ne conduise les parents à un optimisme exagéré. Le « travail de préservation des secrets » est particulièrement coûteux pour les infirmières, soumises à une norme de « côtoiement empathique » vis-à-vis des parents. « Les interactions nombreuses, proches et suivies dans lesquelles elles sont prises avec eux tendent à nouer une série d'engagements interactionnels implicites à la « loyauté » (...) et notamment un engagement à la « vérité » » (p. 453). Les internes partagent avec les infirmières cette aversion pour la mise à l'écart des parents. « Appartenant à la même génération que la plupart des infirmières, les internes ont été comme elles plus sensibilisés que les médecins seniors aux normes juridiques et bioéthiques d'information et de participation des patients et des familles » (p. 455). Les internes se voient également confier, bien que dans une moindre mesure, un rôle de « parentalisation des parents » et à ce titre sont pris dans les mêmes contradictions que les infirmières entre engagement vis-à-vis des parents et préservation des secrets. « Même si c'est en termes euphémisés, la notion de droit des parents circule chez les infirmières et les internes. » (p. 218)

Anne Paillet considère en conclusion qu'il est probable que les médecins seniors ne pourront maintenir sans coûts supplémentaires la mise à l'écart des parents, la norme d'association des parents aux décisions se faisant plus pressante avec la loi du 4 mars 2002 et les avis répétés du Comité national d'Ethique qui définit les parents comme étant les « protecteurs naturels de leur enfant ».

Elsa Gisquet, dans une perspective centrée non plus sur la sociologie morale, mais sur la sociologie des organisations, a également mené, dans le cadre de sa thèse, une enquête comparative des conditions d'élaboration des décisions d'arrêt dans plusieurs services de réanimation néonatale. Elle cherche à repérer les variations de la place conférée aux parents dans les décisions d'arrêt selon le mode d'organisation des services. En restituant également le point de vue des parents, cette approche constitue un complément intéressant au travail réalisé par Anne Paillet qui n'envisageait pas ce dernier⁵⁶.

Le premier service étudié en profondeur par Elsa Gisquet se distingue par une volonté partagée par l'ensemble des membres de l'équipe, médecins comme infirmières, de socialiser les parents à l'univers médical, en leur fournissant les repères et les explications nécessaires.

« Les parents sont cooptés à un univers médical et l'acquisition de cette expertise profane est à double tranchant : en même temps qu'elle assure l'intégration des parents, elle fait naître chez eux une assurance dans la prise en charge qui peut contraindre les professionnels. C'est à ce moment-là que des tensions, même si elles restent limitées, apparaissent entre les parents et l'équipe de réanimation et un jeu de négociation s'installe. » (Gisquet, 2004, p. 114)

Les parents bénéficient progressivement de cet « entraînement » à la compréhension du fonctionnement d'un univers hautement technicisé qui se révèle d'autant plus efficace que l'hospitalisation se prolonge : « ... à force de manipuler les informations médicales, les parents deviennent à l'aise dans ce domaine et posent des questions plus précises » (Gisquet, 2004, p. 113). Ce qui ne veut pas dire que l'information transmise par les médecins, et *a fortiori* par les infirmières, contraintes à la réserve dans ce domaine, soit exhaustive. Les informations les plus inquiétantes peuvent être tues aux parents, au moins tant que l'incertitude demeure sur le devenir de l'enfant, dans l'idée de préserver leur capacité d'attachement à l'enfant le plus longtemps possible. Pour contrer cette tentation de la dissimulation, certains parents élaborent « différents stratagèmes pour lever les limitations des informations transmises » (Gisquet, 2004, p. 113). « En laissant les professionnels parler, les parents acquièrent une importante quantité d'informations

⁵⁶ Elsa Gisquet a réalisé une série d'entretiens auprès de parents d'enfants hospitalisés dans le service.

qui leur permet de mieux cerner les risques et ensuite d'orienter les questions à poser » (Gisquet, 2004, p. 114).

Dans le deuxième service étudié, à l'inverse, les parents ne sont pas socialisés par les professionnels à l'univers médical. Par contre « [t]out est fait pour que les parents ne se sentent en aucun cas écartés du service par des barrières médicales ou symboliques, mais qu'ils se pensent comme légitimes dans cet univers qui leur est étranger » (Gisquet, 2004, p. 181). Dans ce deuxième service, l'auteure laisse entendre que, dans la majeure partie des cas, les parents semblent se contenter du peu d'information fournie.

« Que les parents contactent plus souvent le médecin ou se satisfassent de leurs échanges avec les infirmières, ces informations servent le plus souvent à comprendre si les évolutions vont dans le bon sens – « si ça va ou ça va pas ». Les parents ne cherchent pas à obtenir plus d'explications médicales, à faire reculer les limites de l'information consentie par les médecins » (Gisquet, 2004, p. 194)

On peut relever cependant une légère contradiction, lorsque l'auteure expose, plus loin dans le texte, les stratégies mises en œuvre par certains parents pour déjouer le manque d'information reçue.

« Pour déjouer cette carence d'information qui résulte de l'absence d'interaction systématique avec les médecins et d'un discours peu détaillé sur les enjeux médicaux, les parents peuvent mettre en place différentes tactiques. Ils assistent au tour des médecins (...). Ils demandent des informations aux stagiaires fraîchement arrivés qui ont un discours moins rôdé et lisse que les professionnels du service » (Gisquet, 2004, pp. 199-200)

On aurait pu souhaiter que l'auteure analyse plus finement ce qui distingue les parents soucieux d'obtenir plus d'informations, quitte à employer des moyens détournés, de ceux qui se contentent des informations reçues. L'un des éléments d'explication de la réserve des parents, qui semblent dans ce service peu demandeurs d'informations pourrait tenir au comportement des professionnels eux-mêmes, comme le relève l'auteure :

« Les professionnels guident les parents en dehors de la sphère médicale en leur tenant un discours démedicalisé et dédramatisé et les infirmières ne les familiarisent pas systématiquement à l'univers technique. Comme les informations sont rassurantes, et que les parents ne possèdent pas de ressources pour procéder à leur propre recherche d'information, au final la participation des parents à la prise en charge médicale reste limitée. » (Gisquet, 2004, p. 196)

Sans l'affirmer avec force, cette stratégie de la part des professionnels semble présenter l'avantage de préserver leur autonomie vis-à-vis des parents qui ne peuvent, par manque des ressources cognitives nécessaires à cet exercice, se poser en « contrôleurs » de leurs pratiques. On en trouve quelques indices dans le fait que les parents interviennent peu dans les soins infirmiers : « le réglage des machines, note Elsa Gisquet, ne fait que très rarement l'objet de discussions et négociations entre parents et professionnels » (p. 196).

Elsa Gisquet repère également une attitude différente de la part des parents dans la recherche d'informations selon la manière dont est présentée la trajectoire médicale de l'enfant.

« Quand la trajectoire de l'enfant se déroule simplement, les parents sont presque désengagés du suivi de la prise en charge médicale, ils se contentent de l'information donnée et ne cherchent pas à suivre eux-mêmes l'évolution médicale de leur enfant. Quand les professionnels ouvrent la discussion sur l'incertitude, les parents tendent à suivre méthodiquement les évolutions médicales au jour le jour. » (Gisquet, 2004, pp. 205-206)

« Il faut néanmoins être prudent et se garder de croire que si les parents sont actifs dans la recherche d'informations, ils ont en corollaire une meilleure compréhension de l'enjeu médical. (...) les médecins ne rentrent jamais dans les détails de la pathologie et des examens, parce que bien souvent la trajectoire de l'enfant s'allonge sans qu'aucune décision ne soit prise, les parents ont une mauvaise visibilité de la situation médicale (...) Les parents reçoivent les informations au gré des résultats des différents examens, sans véritablement savoir vers quelles options thérapeutiques se dirige l'équipe médicale, sans saisir l'évolution générale de la situation médicale. » (p. 206)

Pourtant, signale l'auteure, sans à nouveau rendre compte de ce comportement différencié, « certains parents cherchent non seulement à suivre la prise en charge, mais aussi d'une certaine manière à la superviser, c'est-à-dire à vérifier que les choix thérapeutiques sont les bons. » Ils peuvent notamment mobiliser une « stratégie de contournement du système de communication » consistant à faire appel à un intermédiaire médical extérieur au service.

Recentrons-nous à présent sur les décisions d'arrêt. L'auteure définit deux modes d'annonce aux parents de la décision d'arrêt par les médecins. Le modèle de « la mort naturelle » et le modèle de « l'accompagnement ». Dans le modèle de « la mort naturelle », le médecin annonce aux parents que l'enfant va décéder de sa pathologie, sans préciser qu'un acte médical entraînera le décès. Dans le modèle de l'accompagnement, les médecins annoncent aux parents qu'il n'y a plus rien à faire, qu'il va falloir accompagner l'enfant jusqu'à sa mort et qu'un acte médical précipitera le décès par l'administration d'un antidouleur.

« Le choix des deux modèles d'annonce dépend d'abord de l'expérience des médecins. Ceux qui manquent d'assurance préfèrent employer le modèle de la « mort naturelle » qui présente l'avantage de couper court à tout débat et justification de la décision. L'emploi de cette formule d'annonce peut également être choisi à l'issue d'une présélection des parents : si d'éventuelles réticences de la part des parents sont à craindre, les pédiatres préfèrent présenter le décès comme naturel gardant ainsi la maîtrise du processus décisionnel. » (Gisquet, 2006, p. 68)

Au-delà de ces divergences, les deux modèles d'annonces ont en commun d'occulter une partie de la gamme des choix, qui n'est jamais présentée dans son intégralité aux parents.

« Dans les deux modes d'annonce, une partie de l'information est masquée aux parents : ils ne savent pas que la réanimation pourrait être poursuivie, que l'enfant pourrait survivre, même avec de lourdes séquelles » (Gisquet, 2004, p. 214)

L'analyse des conditions dans lesquelles s'effectue l'annonce d'une décision d'arrêt permet donc de saisir les limites de l'information effectivement communiquée aux parents. On retrouve l'argument de l'avantage, en terme de gestion émotionnelle, de l'occultation de certaines informations. Les pratiques observées amènent donc à relativiser le modèle de la transparence de l'information médicale. Plusieurs déterminants, qui tiennent à chacun des pôles de la relation, empêchent la réalisation de ce modèle : les médecins eux-mêmes peuvent se sentir peu préparés à accompagner les parents dans la gestion de sentiments paroxystiques suscités par l'annonce de la perte d'un enfant, les parents, également, par leur attitude active ou passive au cours de l'hospitalisation, vont induire un type de réponse de la part des médecins plutôt qu'un autre.

« Quand les parents ne cherchent pas à s'impliquer dans la décision médicale, ou ne se montrent pas prêts à accepter une telle décision, le degré d'information est minimal, le modèle de « la mort naturelle est choisie ». Quand les parents participent, posent des questions, veulent savoir, le degré d'information est plus important, l'annonce est plus ouverte et emprunte le modèle de l'accompagnement. » (*idem*, p. 72)

En ce qui concerne l'annonce d'une décision d'arrêt, élaborée en amont par l'équipe médicale, Elsa Gisquet note que dans tous les cas, « une partie de l'information reste « masquée » ou « arrangée ». Les différents choix possibles et celui finalement retenu par l'équipe médicale sont très rarement exposés aux parents » (*idem*, p. 68). Les parents sont maintenus « en lisière » du processus décisionnel. Comme d'autres auteurs, Elsa Gisquet en conclut donc que les médecins, dans le cas français, conservent l'exclusivité de la décision : « ... notre immersion dans les services de néonatalogie nous montre que la décision d'arrêt de vie appartient toujours aux médecins et que les parents n'interviennent qu'à la marge du processus décisionnel » (*idem*, p. 71). Il arrive « que les médecins sortent du cadre formel pour divulguer les dilemmes et incertitudes qui agitent l'équipe médicale. Les parents connaissent alors les tenants et les aboutissants de la décision d'arrêt de vie. » (Gisquet, 2004, pp. 214-215). Il arrive également « que les médecins chargés de l'annonce se laissent déborder par la situation. Plutôt que de tenir un discours lisse autour du thème « il n'y a plus rien à faire », ils révèlent sous (*sic*) l'insistance des parents la nature de l'enjeu médical. » (Gisquet, 2004, p. 215)

c- Une comparaison France/États-unis

Kristina Orfali s'est attachée à comparer la place conférée aux familles dans ce type de service de pointe, en France et aux États-unis. Elle note qu'en France, la limitation du rôle des parents n'est pas perçue comme un problème par les néonatalogues :

« En néonatalogie, le modèle français de prise en charge revendique certes un « accompagnement des familles », mais n'en repose pas moins sur une exclusion délibérée de la famille en matière de décision dans les situations difficiles. Non seulement les parents ne participent jamais directement à la prise de décision, mais ils sont peu informés de la réalité des situations. » (Orfali, 2002, p. 110)

L'argument généralement avancé par les professionnels est qu'il faut épargner aux familles le sentiment de culpabilité associée au fait d'assumer une décision de décès, les équipes allant jusqu'à « interioriser l'idée de se substituer aux parents » (*idem*, p. 110). Au contraire, les Américains mettent en avant le rôle décisionnel des parents et ce dès 1973, à partir de l'idée que « [c]omme ce sont eux qui doivent assumer la prise en charge de leur enfant, c'est à eux de décider jusqu'à quel point il faut traiter de manière interventionniste leur enfant handicapé à la naissance. » (*idem*, p. 111) Cette autorité parentale peut cependant être limitée si l'enfant, grâce à une intervention médicale, est susceptible de bénéficier plus tard d'une qualité de vie acceptable. Globalement, l'évolution américaine est allée « dans le sens d'un transfert des décisions des médecins, notamment en ce qui concerne les décisions de fin de vie, vers les profanes. » (*idem*, pp. 110-111) Néanmoins, les médecins – comme dans les services de réanimation adulte étudiés par Robert Zussman – conservent « un pouvoir discrétionnaire non négligeable » car les parents dépendent de l'information qu'ils leur délivrent pour se forger leur propre point de vue sur la situation de leur enfant. Or les choix thérapeutiques peuvent être formulés « de telle façon qu'un non-expert les accepte, faute de les avoir compris » (*idem*, p. 112) Selon Kristina Orfali, cela aura donc eu pour conséquence importante, non pas de réduire le pouvoir médical, mais d'obliger les équipes à tenir compte d'un partenaire nouveau.

« Le transfert aux familles d'un droit de regard décisif dans le domaine de la décision médicale et le plus souvent d'une décision de fin de vie (...), a ainsi contribué à créer des problèmes inédits pour les équipes comme pour les familles. Ces dernières sont appelées à gérer des situations auxquelles rien ne les a préparées. » (*idem*, p. 115)

Dans un article postérieur publié en anglais dans la revue *Social Science and Medicine*, l'auteure aborde plus en détails l'impact de l'intervention des parents sur les décisions médicales dans les services de réanimation néonatale. Elle précise notamment, que non seulement les réanimateurs français défendent explicitement une approche paternaliste, mais qu'ils se définissent également en opposition avec le modèle américain de l'autonomie parentale en matière de décision :

« L'exclusion des parents de la décision médicale est ainsi devenue un trait distinctif du modèle français des soins en néonatalogie, au moins dans la représentation qui en est donnée dans le discours éthique qui prévaut actuellement dans le champ. » (Orfali, 2004, p. 2011, traduit par l'auteure)

Si, dans le modèle américain, des possibilités d'intervention sont plus largement offertes aux familles, l'auteure remarque que les parents ne sont à l'origine de la décision d'arrêt de traitement ayant entraîné le décès que dans 10% des cas. En ce qui concerne la décision de ranimation à la naissance, les parents peuvent insister pour que leur enfant soit ranimé alors qu'il est jugé peu viable, mais il est beaucoup plus difficilement toléré qu'ils refusent une tentative de réanimation prônée par les médecins. D'une manière générale, les demandes d'intervention de la part des parents sont plus souvent satisfaites que les demandes opposées de limitation des traitements. L'intervention des parents peut cependant être de nature plus indirecte. Ils peuvent ne pas venir dans le service, auquel cas, le traitement sera en général poursuivi⁵⁷. Même dans un contexte qui privilégie l'autonomie parentale, le rôle des parents apparaît au final limité, conclut l'auteure, en raison de leur dépendance vis-à-vis des médecins dans l'offre d'une limitation des soins. L'autonomie des parents n'existe en effet que dans la mesure où les médecins la leur accordent. Par exemple, la possibilité de décider d'arrêter le traitement est le plus souvent offerte aux parents dans les cas où les nourrissons sont déjà moribonds. L'opposition des parents à l'arrêt de traitement ne conduit dans ce cas qu'à retarder la mort et n'empiète donc que de manière transitoire sur la décision médicale préalablement prise. Parmi les procédés utilisés par les médecins pour orienter la décision des parents, l'auteure repère, dans la lignée de Fred Davis (1960), un usage non pas clinique mais « fonctionnel » de l'incertitude médicale. Dans les situations où les médecins reconnaissent que la médecine seule ne peut trancher, ils vont dresser, à l'intention des parents, un tableau différent selon l'option pour laquelle ils penchent.

« Non seulement ils présentent le devenir clinique de nature critique de manière différente, mais en annonçant différemment le futur aux parents, ils reconnaissent ou pas la nature *éthique* du problème en jeu. La certitude ou l'incertitude médicales seront donc utilisées dans chaque contexte par les médecins pour s'adapter à différentes contraintes tout en conservant le contrôle de situations dans lesquelles la médecine n'a pas de réponse claire à apporter. » (Orfali, 2004, p. 2015, traduit par l'auteure)

Dans les services de néonatalogie français, l'auteure repère un processus de « médicalisation de l'éthique ». Même dans les cas où les médecins entre eux reconnaissent l'existence d'une incertitude sur le devenir de l'enfant, celle-ci n'est pas communiquée aux parents. Les décisions sont prises en réunion, dans le but de créer une

⁵⁷ ce qui permettrait éventuellement de rendre compte des raisons de la faible présence de certains parents dans ces services trop rapidement interprétée comme une marque de désintérêt pour l'enfant.

unanimité entre professionnels. « Le service français ne reconnaît la nature éthique du dilemme et l'incertitude de la situation que de manière intraprofessionnelle, en particulier lorsqu'elle est susceptible d'inclure une évaluation non-médicale. » (Orfali, 2004, p. 2016, traduit par moi). Les néonatalogues français n'ont donc pas renoncé à l'exclusivité de leur pouvoir de décision.

« En France, l'ambiguïté [de la situation médicale de l'enfant], qui autoriserait une participation profane plus importante dans les décisions n'est pas reconnue comme telle. L'ambiguïté est transformée en une détermination « médicale » et la décision est laissée aux médecins, bien que le processus de décision s'avère reposer sur un jugement de valeur élaboré dans un contexte médical (et en tant que tel devrait revenir aux parents). » (Orfali, 2004, p. 2016, traduit par moi)

Aux États-Unis, les médecins ont tendance à ne pas requérir la permission des parents pour continuer la réanimation, et ils se protègent derrière « le voile de l'incertitude » (« the veil of uncertainty ») pour ne pas proposer aux parents d'arrêter le traitement. Ils vont notamment faire appel aux tests pour éclairer à partir d'indicateurs « objectifs » ce qu'il en est des éventuelles séquelles prévisibles qui peuvent affecter le devenir de l'enfant, mais contrairement à leurs homologues français, ils tiennent compte également des examens cliniques qui permettent d'attester du degré d'interaction possible de l'enfant avec son environnement. L'enfant apparaît dans ce cas perçu comme un agent actif et autonome. Une telle stratégie présente l'avantage d'être moins coûteuse émotionnellement pour les médecins. Proposer aux parents de prendre une décision de vie ou de mort est au contraire une procédure coûteuse en temps car les parents éprouvent de grandes difficultés à affronter un choix aussi tragique. C'est pourquoi selon Kristina Orfali, même dans le cas américain, les parents restent largement tenus à l'écart des décisions.

« Les parents ne peuvent jouer un rôle actif dans le drame en cours car ils n'ont pas connaissance de l'existence d'un dilemme éthique et d'une décision à prendre (...). Les parents deviennent des témoins passifs d'un scénario dans lequel en dépit du langage des droits et de l'autonomie, ils n'ont pas vraiment de rôle à jouer. » (*idem*, p. 2020)

C'est pourquoi, conclut l'auteure, quelles que soient les différences de contexte entre les États-Unis et la France, et l'opposition entre modèle paternaliste et autonomiste, dans les deux cas, le pouvoir médical reste dominant et les médecins continuent de choisir à la place des parents.

3 - La place des parents dans les décisions prises au cours des consultations

a-Une décision « modelée » par les pédiatres

Pour analyser la nature de la participation des parents aux décisions prises en consultation, on peut tout d'abord s'appuyer sur les travaux de Phil Strong et David

Silverman qui ont, l'un et l'autre, réalisé des observations de consultations pédiatriques, dans les années 1970, au Royaume-Uni⁵⁸. David Silverman relève la spécificité de la pédiatrie au regard de la médecine adulte.

« Ici, la situation est compliquée par le fait que professionnels et profanes décident du sort d'un tiers, un enfant. Les enfants se voient attribuer un haut statut moral (« l'innocence ») mais sont tenus pour manquer de la capacité intellectuelle (theoretic capacity) à décider de leur propre sort. Normalement, ce sont leurs parents qui décident. » (Silverman, 1987, p. 25, traduit par moi)

Cependant, selon ces deux auteurs, la nature asymétrique de la relation médecin-patient n'est guère modifiée lorsqu'un tiers vient s'immiscer pour défendre les intérêts du patient.

En s'appuyant sur un cadre d'analyse emprunté à Goffman, Phil Strong montre que les consultations se répartissent selon deux « formats » principaux : le format bureaucratique (bureaucratic format), dans lequel la probité morale des parents est rarement mise en doute par les médecins – de loin le plus fréquent – et le format charitable (charity format), dans lequel le client est défini comme présentant un problème moral et social s'ajoutant aux raisons médicales qui l'ont conduit à consulter. Le défaut de caractère du client autorise dans ce cas le médecin à explorer l'ensemble de la vie du patient. Dans le format charitable, « l'accord était simplement une question de soumission de la part des parents à une autorité supérieure. L'oracle parlait et les parents obéissaient. (...) Par contraste, les parents dans le format bureaucratique étaient traités comme des personnes que l'on peut convaincre, une fois mises au courant des faits. L'accord ici reposait sur un mélange subtil de confiance et de raisonnement » (Strong, 1979, p. 112, traduit par moi). Si la relation est moins asymétrique dans le format bureaucratique, les médecins conservent néanmoins l'essentiel du pouvoir de décision. Bien qu'idéalisées, en raison d'une conception naturalisante de l'amour maternel, les mères y sont en effet traitées comme techniquement incompetentes. Lorsque, par leur profession, les parents détiennent des compétences médicales avérées, les médecins se contentent d'adopter un langage légèrement plus technique et consacrent un peu plus de temps à ces parents, mais se refusent à adopter la forme collégiale qui prévaut habituellement entre pairs. Ainsi, si les parents peuvent à l'occasion être traités comme des partenaires, cela ne signifie pas qu'ils sont traités

⁵⁸ Phil Strong a mené des observations dans une ville d'Écosse, pendant trois ans et demi, dans un service de neurologie, et pendant trois semaines, dans une ville américaine, ce qui lui a permis de rassembler environ 1120 observations de consultations en tout, dont 100 aux États-Unis. David Silverman a enregistré le déroulement de consultations et rassemblés 1200 cassettes concernant la cardiologie pédiatrique, le traitement chirurgical des fentes palatines, le suivi médical d'adolescents diabétiques et des consultations privées d'oncologie.

comme des égaux⁵⁹. En témoigne le fait que les parents sont à la disposition du médecin pendant tout le temps de la consultation, et non l'inverse. De même, leur responsabilité envers l'enfant doit être partagée avec l'équipe médicale. Bien que les parents puissent être considérés comme les détenteurs du savoir le plus étendu concernant leur enfant, être les meilleurs interprètes de ses propos, agissements et sentiments, ce savoir est traité par les médecins comme partiel et peut être mis de côté chaque fois qu'un membre de l'équipe médicale le juge opportun. L'auteur reconnaît néanmoins que le format bureaucratique se retrouve principalement dans les situations de maladie aiguë. Lorsque l'enfant est porteur d'une maladie chronique, les médecins laissent une plus grande marge de manœuvre aux parents pour déterminer « l'agenda » de la consultation.

Dans un article datant de 1981, David Silverman montrait comment les cardiologues qui reçoivent des patients trisomiques⁶⁰, tout en donnant le sentiment de laisser la maîtrise de la décision aux parents, les conduisent à adopter la solution à laquelle ils sont le plus favorables. Parmi les procédés mis en oeuvre pour obtenir l'adhésion des parents à la solution retenue par les médecins, l'auteur repère, dans un premier temps, le choix de démedicaliser la consultation.

« ... la nature des explications fournies dépend non seulement du stade de la carrière hospitalière de l'enfant, mais aussi de la disposition (disposal) que le médecin a l'intention de prendre. En particulier, l'explication du diagnostic est généralement structurée de manière à s'assurer l'accord des parents pour la disposition qui retient la préférence du médecin » (Silverman, 1981, p. 261, traduit par moi)

L'enfant n'est plus appréhendé sous un angle clinique, mais en tant que sujet social. Pour les enfants trisomiques, les médecins s'abstiennent de recourir à la stratégie habituelle consistant à annoncer étape par étape le développement de la maladie et de son traitement. Les médecins font preuve au contraire d'une franchise brutale (brutal frankness) et font appel à une version non-médicalisée de l'enfant pour préparer l'annonce du non-recours à une intervention chirurgicale. Paradoxalement, les médecins insistent fortement, au cours de ces consultations, sur le droit pour les parents de choisir. Cette insistance vise à préserver l'image d'une médecine efficace, même si, ici, elle renonce à agir, et, couplée à un conseil appuyé en faveur d'une non-intervention, à libérer le médecin du soupçon de « se prendre pour dieu » (to play god), tout en s'assurant que la décision prise par les parents ira dans son sens. Les consultations observées semblent donc se rapprocher d'un format où la famille est à l'origine des décisions (a family decision-making format), mais ce serait oublier l'agenda caché de la consultation qui vise à justifier une politique de non-intervention pour les enfants trisomiques porteurs d'une maladie cardiaque congénitale.

⁵⁹ Isabelle Baszanger aboutit au même constat concernant les consultations des médecins de la douleur.

⁶⁰ La trisomie est souvent associée à des problèmes cardiaques.

D'une manière plus générale, selon l'enquête réalisée par David Silverman, si les consultations suivent essentiellement le format bureaucratique décrit par Strong, à mesure que les parents se familiarisent avec la maladie de leur enfant, l'écart de connaissance (knowledge gap), qui caractérise au départ la relation médecin-parent, tend à se résorber. Certes, lors des toutes premières consultations, les parents ne sont guère en position de participer aux décisions. Leur pouvoir ici se limite à exiger d'être tenus informés et à recevoir des réponses à leurs problèmes pratiques, notamment lorsqu'ils soulèvent le problème des soins à domicile. Mais à mesure que la trajectoire médicale de leur enfant s'allonge, les parents sont de plus en plus considérés comme des partenaires égaux. Quand les médecins sont relativement impuissants, la rencontre prend une tournure plus démocratique encore. Par contre, une médecine ultraspécialisée et technique tend à limiter la capacité des familles à modifier la structure de la consultation. Les « droits discursifs » (discursive rights) impartis au pédiatre et aux parents sont, dans ce cas, fortement asymétriques. « L'ouverture de la structure discursive des consultations, précise Silverman, dépend de la capacité des parents à manifester leurs compétences (Silverman, 1987, p. 46). » S'ils ne disposent pas des compétences médicales qui leur permettraient d'intervenir dans les décisions thérapeutiques, les parents n'en sont pas néanmoins réduits à adopter une position passive. « Même si les parents ne peuvent entrer dans le cadre clinique comme des égaux, ils peuvent au moins affirmer leur rôle en tant que consommateurs de l'expertise clinique » (Silverman, 1987, p. 56, traduit par moi).

« ... la médicalisation de l'enfant n'empêche pas ses parents de chercher à conserver une forme de maîtrise sur les décisions prises (...) ils peuvent toujours parler en tant que consommateurs d'un service médical, à même de questionner l'organisation sociale des dispositions adoptées ». (Silverman, 1987, p. 58, traduit par moi)

La plus grande partie des constats élaborés par ces deux auteurs a conservé sa pertinence. Il convient néanmoins de garder à l'esprit la spécificité des situations d'incertitude et d'impuissance médicale qui renforce, par défaut, le poids des décisions prises par les parents. Dans le cas des maladies chroniques, on assiste également à une résorption partielle de l'asymétrie entre parents et professionnels, lorsque les parents acquièrent un certain degré d'expertise dans la maladie de leur enfant.

b-L'enfant peut-il participer aux décisions ?

Dans un article datant de 1983, David Silverman remarquait que les interventions de l'enfant au cours des consultations ont peu retenu l'attention des premiers sociologues à s'être penchés sur cette scène. Phil Strong montrait que les enfants sont, de manière routinière, exclus de la consultation. Même les plus âgés d'entre eux sont considérés comme incompetents et subordonnés aux décisions des adultes. Les seuls avantages qui

sont conférés aux enfants plus âgés sont des devoirs interactionnels accrus : on attend d'eux qu'ils ne perturbent pas les échanges entre adultes (Strong, 1979).

L'observation de consultations visant à envisager des soins de réparation d'une fente palatine qui supposent une chirurgie de la face, conduit cependant David Silverman à relativiser ce résultat. Il observe en effet que dans le cadre de ces consultations, les adolescents se voient proposer une participation active aux décisions prises, notamment parce qu'on leur attribue une plus grande rationalité liée à leur âge, et parce que le visage est considéré comme le domaine de la personne. Mais à nouveau, le fait de conférer des droits supplémentaires à l'enfant lui-même ne semble pas, selon l'auteur, remettre en cause le pouvoir du médecin.

Une place plus grande semble aujourd'hui accordée aujourd'hui à la parole de l'enfant au cours des consultations. Dans une revue de la littérature des travaux analysant la communication entre médecin, parent et enfant, Kiek Tates et Ludwien Meeuwesen signalent que la contribution de l'enfant lui-même a été jusqu'à présent peu investiguée. Ils précisent néanmoins que les travaux existants suggèrent une place plus grande aujourd'hui accordée à la parole de l'enfant, même si elle reste « portion congrue ». Ils citent une étude de Van Dulmen, datant de 1998, qui établissait que dans 36% des consultations, l'enfant ne participait pas du tout verbalement. La contribution de l'enfant à la conversation varie de 4 à 15 % selon les études (Tates, Meeuwesen, 2001).

V – Les hôpitaux pédiatriques : une création du XIX^e siècle

L'histoire de la pédiatrie hospitalière peut être découpée selon deux mouvements : un premier mouvement de séparation des enfants d'avec les adultes, qui s'opère à partir du XIX^e siècle; un deuxième mouvement de séparation des âges et de reconnaissance de la spécificité des adolescents qui prend place plus tardivement. Chacun de ces mouvements est à mettre en lien avec une histoire de l'évolution des représentations de l'enfance au cours de cette période, mais c'est plutôt à rebours que ce travail peut contribuer à éclairer celle-ci, le traitement des enfants à l'hôpital étant révélateur des conceptions émergentes de l'enfance.

A – L'âge ancien de l'hôpital

Dans sa thèse de médecine, publiée en 1907, G.R. Siguret propose une description des conditions d'accueil des enfants malades à l'Hôtel-Dieu qui n'est pas exempte d'une volonté de valorisation, par contraste, de la nouvelle oeuvre hospitalière, mais révèle néanmoins l'ampleur du travail d'« humanisation » accompli dans l'accueil des enfants à l'hôpital. Il était courant à l'Hôtel-Dieu de coucher jusqu'à douze enfants dans le

même lit : on à peine aujourd'hui à imaginer comment cela pouvait être matériellement possible.

« Conduit par ses parents, l'enfant n'a qu'à être présenté pour être admis. Une sœur portière le visite, s'inquiète quelque fois de son âge, de sa maladie, de son adresse, mais le plus souvent ces formalités ne sont pas remplies et le nouvel arrivant est conduit directement dans « la salle ». Que ce soit dans une salle d'hommes ou de femmes ; que ce soit à l'infirmierie ou à la salle des accouchés peu importe.

Là, la religieuse le dépose généralement dans quelque coin et part à la recherche d'un lit. Recherche souvent difficile d'autant plus qu'il n'y a « lictz particuliers pour lesd petitz enffans » et que les places sont rares à l'Hôtel-Dieu. Enfin le lit est trouvé ; mais il y a trois enfants aux pieds et deux au chevet ! Rassurez-vous ; le fait a peu de valeur. N'a-t-on pas coutume de coucher « six, huict, neuf diz et douze enffans en un mesme lict ? ». Et voilà le petit malade installé dans une nouvelle demeure qui, le plus souvent, se changera pour lui en dernière.

On le déshabille, puis on le place dans les draps, et il est abandonné « nu » à côté de ses nouveaux voisins fillettes et garçons qui geignent, « plorent » l'arrivée de l'intrus qui vient leur ravir une partie de leur couche et finalement l'acceptent.

De quelle maladie est-il atteint ? Nul ne le sait encore sans doute ; mais dès cet instant, ce dont tout le monde est certain c'est qu'il est couché à côté d'un teigneux, d'un galeux, voir (sic) même à côté d'un « gasté ». (...)

Quelques fois les enfants sont tellement pressés les uns contre les autres qu'il ne faut pas songer à introduire près d'eux le nouvel arrivant.» (Siguret, 1907, pp. 14-15)

Selon les contemporains, les viols ne sont pas rares de même que l'apprentissage de la délinquance ou la prostitution. « Aussi, conclut l'auteur, l'enfant n'avait à attendre le plus souvent de son hospitalisation que la corruption ou la mort » (Siguret, 1907, pp. 16-17). « [C]onsidérés comme des adultes à partir de 6 ans, les enfants étaient nourris de la même façon et médicaments de même (*sic*) » (Siguret, 1907, p. 12). Sous François I^{er} – préoccupé du sort des enfants et ayant ordonné la fondation de l'Hôpital des Enfants Rouges (dans le marais) –, on continue, faute de place, à coucher les petits malades à côté des pestiférés et d'admettre des enfants non malades, temporairement abandonnés par leurs parents aux soins de l'Hôtel-Dieu. L'entassement des enfants, la confusion des âges et des sexes, le mélange des contagieux et de ceux qui ne l'étaient pas restent endémiques jusqu'à la Révolution française.

Sans surprise, l'historien Michel Mollat se montre plus nuancé dans l'évaluation du sort des enfants hospitalisés au Moyen-Âge. Il mentionne ainsi que la nécessité de maisons spéciales pour accueillir les enfants abandonnés prit de l'ampleur après la grande Peste de 1348 qui a vu se multiplier les abandons. « L'attention nouvelle pour l'enfance n'y est pas non plus étrangère ; elle confère à ce type de maison une certaine originalité » (Mollat, *in* : Imbert, 1982, p. 118). De même, il signale que dans les hôpitaux du Moyen-Age, les visites des familles et des amis étaient autorisées et contribuaient à agrémenter le quotidien des malades. Il revient sur l'image, volontiers retenue par les acteurs hospitaliers du XIX^e siècle, d'une inefficacité thérapeutique complète des

hôpitaux d'Ancien-Régime. « Il n'est pas vrai que l'hôpital fut toujours l'antichambre du cimetière, même en temps de médiocrité médicale » (Mollat, *in* : Imbert 1982, p. 124). Il remet également en cause l'idée d'une hygiène indigente : « La propreté de l'hôpital médiéval n'était pas un vain mot et on ne se contentait pas de laver les hospitalisés à leur arrivée » (Mollat, *in* : Imbert, 1982, p. 127). On remarquera également avec intérêt que la séparation entre soignants et soignés reste peu tranchée au Moyen-Âge. Ainsi les convalescents, en attendant leur sortie, aident les sœurs à soigner les autres malades. Le sort des enfants a également préoccupé le XVI^e siècle. François I^{er} fonde en 1536 l'hôpital des « Enfants-Dieu » ensuite appelé des « Enfants Rouges », de la couleur de l'habit des pensionnaires. L'accent y est mis sur l'éducation des enfants. Par contre les enfants trouvés de parents inconnus sont ignorés des pouvoirs publics et laissés à la charge de l'Église (Gutton *in* : Imbert, 1982).

Dans les hôpitaux de la période classique (XVII^e-XVIII^e siècles), les jeunes enfants sont placés en apprentissage. Certains artisans s'installent dans les hôpitaux généraux pour apprendre leur art aux jeunes pensionnaires. Le règlement qui définit le travail des adolescents à l'hôpital général de Paris stipule : « On les fera travailler le plus longtemps et aux ouvrages les plus rudes que leurs forces et les lieux où ils seront le pourront permettre » (cité par Gutton, *in* : Imbert, 1982). Le soin des âmes, l'une des missions essentielles de l'hôpital, est considéré comme plus important encore pour les enfants qui sont plus malléables. C'est pourquoi pendant que les enfants travaillent dans un atelier, sous la direction de leur surveillant, on leur apprend le catéchisme.

Mais il est prématuré de parler de médicalisation pour cette période. Les dépenses médicales restent modestes devant les dépenses alimentaires. « Au total, l'atout médical peut-être le plus sérieux de l'hôpital est de fournir une alimentation en général soignée. » (Gutton, *in* : Imbert, 1982, p. 263) Le surpeuplement des lits constitue un obstacle de taille empêchant les hôpitaux de devenir des « machines à guérir ». « La coutume de « doubler » ou de « tripler » les lits est, au demeurant, révélatrice d'une conception hospitalière qui, précisément, n'est pas médicale mais celle d'un accueil des malheureux. » (Gutton, *in* : Imbert, 1982, p. 260) Selon une statistique du temps de Necker (qui accède au pouvoir en 1776), sur 105 000 personnes abritées dans les hôpitaux, 40 000 étaient des enfants trouvés, 40 000 des vieillards ou des infirmes et 25 000 des malades (Gutton, *in* : Imbert, 1982). « Au XVIII^e siècle, des personnes aisées demandent plus fréquemment à être soignées à l'hôpital. Réflexe rare au siècle précédent, ou bien, quand il existe, qui a des motifs spirituels et non pas médicaux... » (Gutton, *in* : Imbert, 1982, p. 262) Cependant, de nombreux témoignages indiquent que l'hôpital continue d'inspirer la terreur.

A la fin de l'Ancien-Régime, de nombreuses voix s'élèvent (notamment les représentants de la Société royale de médecine) pour réclamer de réserver les hôpitaux

aux « vrais malades » : les assistés doivent être éloignés de l'hôpital et aidés à domicile. Un mouvement de séparation des enfants et des adultes est esquissé, mais aucune structure hospitalière spécifique n'est créée (Gilly, 2000).

« Jusqu'à la fin du XVIII^e siècle, il n'existe pas d'institutions spécialisées dans les soins aux enfants voire, au sein des hôpitaux, pas de services ou de salles particulières pour les accueillir (...) l'hospitalisation ne concerne en fait qu'un petit nombre d'enfants : ceux qui sont déjà en institution parce qu'abandonnés ou orphelins, et ceux dont les parents sont trop pauvres pour pouvoir envisager de les faire soigner à domicile » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 487).

Dans les établissements spécialisés prévus pour accueillir les orphelins, les enfants trouvés et les enfants des pauvres, rien n'est prévu pour les enfants malades. « Tout au plus, leur réserve-t-on quelques lits dans une infirmerie de fortune » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 488) Les enfants plus gravement malades sont transférés dans les hôpitaux ou hospices d'adultes. A l'Hôtel-Dieu, à Paris, les malades sont répartis dans les salles d'adulte « sans considération de leur âge ». Sept à huit lits ont néanmoins été prévus pour les enfants de moins de 2 ans, à l'infirmerie, où se massent une trentaine d'enfants, dans ce qui ressemble plus à un mouiroir qu'à un lieu de soin (Beauvalet-Boutouyrie, 2003). Progressivement des voix s'élèvent pour demander la séparation des enfants d'avec les adultes, essentiellement d'abord pour des principes moraux, car l'on craint les conséquences de la promiscuité (Salaün, 2005). Les administrateurs et les médecins commencent également à prendre conscience de la situation tragique des enfants hospitalisés, trop souvent voués à la mort, dont nombreux « s'évaporent » lors du transfert entre établissements sans que jamais on n'en retrouve la trace⁶¹, et réclament des établissements qui leur soient spécifiquement réservés (Beauvalet-Boutouyrie, 2003).

« Dès la fin du XVIII^e siècle, ces propositions connaissent des débuts de réalisation. Bien que les efforts soient encore timides et inégaux, tous les établissements qui accueillent les enfants s'efforcent d'aménager des espaces particuliers pour accueillir les petits malades. Beaucoup se dotent de véritables infirmeries... » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 489)

« Sans minimiser tous ces efforts, il n'en reste pas moins que même dans les établissements où des infirmeries ont été mises en place, leur capacité d'accueil est limitée et surtout, elles ne sont pas adaptées à des séjours de longue durée. Le nombre insuffisant de places et la crainte des épidémies continuent à obliger les administrateurs et les médecins à diriger les enfants vers des hôpitaux d'adultes. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 490)

⁶¹ Est-ce la manifestation de la volonté pour certains enfants d'échapper aux conditions désastreuses offertes par certains établissements hospitaliers ? S'agit-il d'une manœuvre de leurs familles pour récupérer des enfants « placés » temporairement à l'hôpital en période de tensions économiques mais nullement abandonnés ?

Pourtant lorsque dans le premier tiers du XVIII^e siècle, la réforme hospitalière fut à l'ordre du jour, il y eut « très peu de projets dans lesquels on envisage la nécessité de construire des hôpitaux pour les enfants. Sans doute peut-on attribuer cette lacune au fait que très peu d'enfants étaient hospitalisés. Tenon est l'un des rares dans son Mémoire sur les hôpitaux à demander que l'on réserve, dans les nouveaux hôpitaux à construire, des salles particulières pour les enfants de chaque sexe au-dessous de 12 ans. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 489)

B – Les débuts de l'hôpital « moderne »

Avant les hôpitaux spécialement réservés aux enfants, les hôpitaux militaires ont été au début du XIX^e siècle, les premiers hôpitaux au sens moderne du terme (Imbert, 1982)⁶².

Cette « modernité » nouvelle de l'hôpital va aussi marquer la fin d'une certaine libéralité dans l'accueil de l'entourage du malade et le durcissement de la discipline hospitalière, non plus autour des principes moraux mais des principes d'hygiène.

Il n'existe en France qu'un petit nombre de monographies, succinctes et parcellaires, sur les premiers hôpitaux d'enfants (Josset, 1999 ; Chavinié, Ponsot, 1999 ; Salaün, 2001⁶³). Celles-ci ne permettent donc pas de se faire une image exhaustive de l'hospitalisation infantine. Aussi faut-il inférer des conditions réservées aux malades dans les hôpitaux généraux une partie du sort réservé aux enfants hospitalisés.

Hormis les premiers hôpitaux d'enfants qui semblent avoir représenté un véritable progrès, l'accueil des enfants malades dans les hôpitaux généraux ne s'améliore que lentement. L'idée que l'hospitalisation infantine est plus déplorable encore que celle des adultes se renverse progressivement en raison d'un investissement croissant dans l'enfance qui va se marquer dans les institutions hospitalières.

Au début du XIX^e siècle encore, à l'hôpital, les enfants sont peu soignés et meurent souvent d'une autre maladie que celle pour laquelle ils sont entrés. Les hôpitaux pédiatriques, en cela, n'échappent pas au lot commun des hôpitaux généraux étudiés par Olivier Faure qui n'hésite pas à parler pour l'hôpital général de la première moitié du XIX^e siècle d'un « désarroi thérapeutique » :

« ... trop faible présence d'un personnel médical recruté sans soins excessifs, internes trop peu formés et recrutés à un niveau très bas, compétence limitée des sœurs auxquelles incombe l'essentiel des soins au lit du malade. Si l'on ajoute à cela les

⁶² Pierre-Louis Faget et Françoise Salaün font remonter cette modernisation des hôpitaux militaires dans la plupart des hôpitaux européens à la fin du XVIII^e siècle (Faget, Salaün, 2004).

⁶³ Seule Françoise Salaün relève de la discipline historique. Les ouvrages ayant porté sur l'hôpital Trousseau et l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul ont été rédigés par des médecins avec la contribution de Françoise Salaün, n'échappent pas de ce fait à la critique d'une histoire de la médecine rédigée par ses acteurs que nous avons déjà eu l'occasion d'évoquer en introduction.

inconvénients que produisent des réceptions trop nombreuses dans des locaux vétustes et encombrés, on conçoit facilement dans quel désarroi thérapeutique se trouve l'hôpital. » (Faure, 1982, p. 86)

Pour de nombreuses maladies, les médecins ont bien conscience de pratiquer une « médecine des palliatifs ». Ils se désolent d'être impuissants mais, en désespoir de cause, essaient tout.

De plus le personnel médical est peu nombreux : chaque médecin à Lyon a à sa charge plus de 100 malades chaque jour et une infirmière s'occupe de 15 malades⁶⁴. La visite du médecin dure une heure, ce qui ne laisse que 30 secondes par examen, l'essentiel des soins quotidiens reposant sur les internes et les sœurs, dont la formation s'améliore progressivement au cours du siècle. Autre caractéristique du temps, les nouveautés médicales expérimentées en ville ne pénètrent qu'avec retard dans les hôpitaux. « Au début du siècle, précise encore Robert Gilly à propos du cas lyonnais, les soins aux enfants ne paraissent pas constituer la préoccupation essentielle des médecins et de l'administration. La pédiatrie se pratique dans le cadre unique de la maternité et jusqu'en 1873, les enfants de moins de 2 ans sont à la charge du seul chirurgien-major. » (Gilly, 2000, p. 94) Olivier Faure note néanmoins qu'à Lyon, c'est le service des nouveau-nés qui a bénéficié le premier des efforts de rationalisation de l'hôpital, avec la construction d'une crèche, décidée en 1821. Isolée et éclairée des deux côtés, chaque enfant y bénéficie d'un berceau en fer individuel. Cuiller, biberon et linge personnel sont également prévus.

Avec les principes de l'asepsie et de l'antisepsie, les médecins de la période pastorienne, contrairement à leurs prédécesseurs, savent pourquoi ils sont efficaces. Au XIX^e siècle, précise Catherine Rollet, le rôle de l'hôpital change : il devient un lieu d'exercice scientifique. « De clinique et charitable, la médecine devient de plus en plus technique... » (Rollet, 1990, p. 209).

« Les médecins hospitaliers s'entourèrent progressivement d'un ensemble de moyens technologiques qui transformèrent la fonction de l'hôpital dans la cité : de machine à enfermer les pauvres, l'hôpital devint un centre de prévention, de diagnostic et de traitement. Cette évolution en provoqua une autre : la « clientèle » des hôpitaux changea progressivement. Après les couches populaires, les ressortissants des classes moyennes puis aisées vinrent se faire soigner à l'hôpital. » (Rollet, 1990, p. 209)

L'hôpital, synonyme de déchéance sociale, d'antichambre de la mort, faisait figure d'institution détestée et refusée, comme le rappelle notamment Louis Chevallier :

⁶⁴ Aux Enfants malades, pour un hôpital prévu pour 300 lits mais qui accueille rapidement plus de 500 lits, le personnel comprend 2 médecins, 1 chirurgien, 1 pharmacien et 8 internes, 6 surveillantes, 33 infirmières, 7 lingères, 2 portiers, un cuisinier, un garçon de bureau, un jardinier et 9 hommes de service. L'établissement est administré par un agent de surveillance, un économe et un contrôleur (Françoise Salaün, 2002).

« ... le peuple redoute l'hôpital et s'y résout mal. « L'entêtement des classes populaires est si grand à cet égard, écrit Balzac dans le *Cousin Pons*, que la répugnance des malades pour aller à l'hôpital vient de ce que le peuple croit qu'on y tue les gens en ne leur donnant pas à manger. La mortalité qu'ont causée les vivres apportés en secret par les femmes à leurs maris a été si grande, qu'elle a déterminé les médecins à prescrire une visite de corps d'une excessive sévérité les jours où les parents viennent voir les malades. » (Chevallier, 1958, p. 441)

Louis Chevallier relativise cependant la portée de ce sentiment courant dans le premier tiers du XIX^e siècle.

« ... à ces témoignages, d'autres témoignages s'opposent. « Il est plus d'un maître dans l'art de guérir, écrira Horace Say en 1846 dans son Administration de la ville de Paris qui, ne pouvant répondre à ceux qui s'adressent à lui engage les malades à se rendre à l'hôpital... pour y recevoir gratuitement les mêmes conseils que, chez lui, il ne donne qu'à prix élevé. L'on s'habitue ainsi à regarder l'hôpital comme le lieu où il est naturel d'aller se faire soigner dans la maladie, et l'hospice comme l'asile où l'on ira plus tard se reposer, quand les forces manqueront pour gagner des salaires que, dans le présent, on dépense follement sans souci de l'avenir. Rien de plus affligeant pour un ami des classes laborieuses que le cynisme avec lequel certain ouvrier insouciant croit avoir répondu victorieusement aux meilleurs conseils qu'on se hasarde à lui donner, en répétant après tant d'autres, que l'hôpital n'a pas été fait pour les chiens ; donnant ainsi à entendre que c'est là qu'il aura droit d'aller un jour, et qu'il pourra exiger des soins lorsque la maladie et le dénûment viendront l'atteindre. » (Chevallier, 1958, p. 442)

La « rencontre fortuite de la science médicale et du droit à l'assistance transforme le visage de l'hôpital. Pour la première fois de son histoire devient un lieu de soins privilégié et non plus seulement un lieu de recueil, substitut de la cellule familiale » (Maillard, 1986, p. 32).

« « Être sure de ne pas mourir à l'hôpital... Oh ! surtout ne pas mourir là ! » s'écrit Fleur-Marie dans les *Mystères de Paris* d'Eugène Sue, en 1842-1843. A cette date, l'hôpital est encore une sorte de caravansérail où s'entassent les indigents, ceux que la misère et la maladie contraignent à cette dernière extrémité. Martin Nadaud tombé d'un échafaudage vers 1830, entend son père refuser de le laisser partir à l'hôpital : « il n'ira pas, dussé-je dépenser jusqu'à mon dernier sou... ». Cent ans après, l'opinion publique opère sa mutation à l'égard de l'hôpital ; la bourgeoisie aisée est accueillie dans les chambres de première classe ; les épouses d'employés ou d'ouvriers préfèrent accoucher à la maternité que dans leur logement ; toute maladie un peu grave, toute perspective d'opération délicate, quel que soit le standing social, entraîne un séjour à l'hôpital, qui perd sa réputation d'asile pour indigents et devient un centre de soins indispensables. » (Imbert, 1982, p. 400)

« Équipé de bains, mieux chauffé et aéré, bénéficiant parfois du travail des internes et des externes, l'hôpital était devenu un pôle d'acculturation sanitaire de la population ; on prit l'habitude de fréquenter ses services de vaccination, de dépistage ou de consultations gratuites. Des blessés légers venaient sans crainte s'y faire panser ; des mères de famille y présentaient leurs nourrissons ; des personnes aisées, parfois étrangères à la ville, accouraient y confier leurs inquiétudes vénériennes. » (Léonard, 1987, p. 124)

Le cadre hospitalier s'améliore ce qui augmente à nouveau l'attractivité des hôpitaux. Les progrès enregistrés par les hôpitaux généraux vont se répercuter sur les conditions d'hospitalisation infantile, sans qu'il soit possible de trancher clairement entre l'hypothèse d'un délaissement ou d'une sollicitude plus grande envers les enfants avant le début du XIX^e siècle. Entre 1830 et 1870, les lits en bois sont progressivement remplacés par des lits en fer, buanderie et salles de bains sont aménagées. En 1861 sont installées les premières cuvettes à siphon sur le modèle des hôpitaux anglais. Les rideaux qui entouraient les lits des malades sont supprimés car ils sont supposés nuire à la ventilation générale et être des centres d'infections. Les rideaux disparaissent partout au début du XX^e siècle. Vers 1870, apparaissent les « lits mécaniques » qui permettent l'élévation ou l'abaissement des sommiers. L'habitude qui consistait à placer plusieurs malades dans un lit a presque disparu sous le premier Empire : des lits supplémentaires sont intercalés entre les lits présents dans chaque salle. Il faut attendre les années 1890 pour qu'apparaissent dans les grands hôpitaux les premiers laboratoires sur le modèle allemand (Gaudillière, 2006). La part des dépenses pharmaceutiques et des frais de personnel augmente. Parallèlement, la discipline hospitalière se renforce : le silence doit être observé dans les salles de malades. Aucun malade ne peut jouer ou fumer dans les salles et les autres espaces hospitaliers. Des sanctions sont prévues contre les récalcitrants : à l'hospice de Villefranche-sur-Saône, signale Jean Imbert, en cas d'infraction au règlement, le pensionnaire peut se voir priver de sortie, d'une demi-ration de vin et dans les cas graves être chassé de l'établissement. Entre 1840 et 1860, à peu près partout on supprime la vaisselle en étain, remplacée par du matériel plus moderne en porcelaine. Alors que les hospitalisés recevaient autrefois tous leurs aliments dans une écuelle unique, la soupe est désormais présentée dans un bol, le plat principal dans une assiette. L'alimentation devient plus équilibrée et plus diversifiée après 1900. Les malades ordinaires n'ont pas de dessert en semaine et les enfants bénéficient d'un régime spécial (Imbert, 1982).

Cette efficacité nouvelle de la médecine hospitalière attire ainsi progressivement les classes élevées vers des hôpitaux en théorie réservés aux pauvres⁶⁵. Au point qu'une circulaire de 1926 juge nécessaire de rappeler que l'hôpital a été créé pour les indigents (Maillard, 1986).

« En fait, les centres les plus confortables sont investis par les malades aisés tandis que les miséreux ou les gens de moyenne condition se retrouvent dans les hôpitaux les plus vétustes. » (Darmon, 1988, p. 85)

⁶⁵ Olivier Faure remarque que les officiers militaires soignés aux Hospices civils de Lyon ont été les premiers représentants des classes dirigeantes à pénétrer dans l'hôpital de la ville (Faure, 1982). La loi de 1851 en affirmant que le rôle de l'hôpital est d'accueillir les malades indigents va entraîner la multiplication des cliniques privées ce qui, selon Françoise Thébaud, freine la transformation de l'hôpital et de son image dans le public (Thébaud, 1986).

Christian Maillard mentionne les subterfuges auxquels ont recours les classes aisées pour accéder aux services proposés par l'hôpital : « on se déguise en ouvrier, en garçon livreur, en bonne à tout faire, en garçon charcutier... ou bien on emprunte la casquette du chauffeur de son automobile garée dans une rue discrète. » (Maillard, 1986, p. 32). Au XIXe siècle, l'hôpital accueille de plus en plus de malades payants. Se créent des services annexes, fonctionnant en marge des règles traditionnelles où sont reçus les malades payants. Le malade peut y choisir librement son médecin, il lui paye directement ses honoraires comme dans les cliniques privées. Pour respecter le principe selon lequel l'hôpital est réservé aux indigents, les malades payants étaient réglementairement orientés vers les cliniques privées. Mais les commissions hospitalières ont tendance à accepter ces malades qui procurent des ressources à l'hôpital (Imbert, 1982).

Vers 1940, le retournement du refus à l'aspiration à bénéficier des soins hospitaliers, y compris dans les classes non nécessiteuses, semble acquis.

« ...une partie de la population – les classes moyennes – a hésité longuement à la porte de l'hôpital entre la peur ancestrale de l'asile social et l'espoir d'un mieux être que lui offre la médecine hospitalière. Maintenant elle semble piaffer d'impatience devant les barrières juridiques qui l'empêchent d'accéder à l'établissement hospitalier » (Maillard, 1986, p. 47)

Selon Jacques Léonard, le fait que l'hôpital accueille de plus en plus de malades payants, « sur la demande des médecins, chefs de service voulant soigner plus commodément des patients de leur clientèle solvable » apparaît comme l'un des premiers signes de la nouvelle valorisation de la structure hospitalière. « ... ces lits payants, qui ne rapportaient qu'une part insignifiante des revenus des hôpitaux publics en 1848, en représentaient 20 % dès 1900 (Léonard, 1987, p. 124).

« Bien plus, autre conséquence de l'assomption de la chirurgie, ainsi que de la médiocrité « hôtelière » du secteur hospitalier public, des médecins et des chirurgiens libéraux ont alors trouvé des capitaux pour transformer des maisons de santé, naguère réservée aux riches, en cliniques privées installées selon les canons de l'asepsie moderne... » (Léonard, 1987, p. 124)

Il faut attendre 1941 pour que la clause qui réserve l'usage des établissements hospitaliers aux pauvres soit officiellement supprimée.

« De ce fait, l'hôpital cesse complètement d'être le lieu d'un hébergement gratuit en contrepartie duquel les malades s'offrent en tant que sujet d'observation et d'enseignement, pour devenir le lieu où va s'exercer une véritable fonction soignante » (Bungener, 1988, p. 22).

Le développement de la médecine hospitalière conduit à rendre « inconcevable de faire, hors de l'hôpital, un certain nombre de gestes qui, jusque-là, s'accomplissaient couramment à domicile : perfusions, réductions de fractures, soins cardiaques etc... »

(*ibid.*). Les familles sont alors dépossédées d'une partie de leur fonction soignante au profit de l'hôpital.

Encore faut-il ne pas trop s'exagérer l'image d'un hôpital entièrement rénové au tournant du siècle. Les pavillons modernes côtoient les bâtiments insalubres dans la plupart des hôpitaux pour adultes et, si l'on en croit Pierre Darmon, les règles d'hygiène sont encore loin d'être appliquées avec rigueur.

« Dans plusieurs hôpitaux, les malades ne doivent pas seulement lutter contre la maladie, la saleté et la souffrance, ils doivent de surcroît affronter de mortels ennemis dont l'espèce prolifère sans retenue dans ce merveilleux bouillon de culture : les rats et les punaises. (...) [A l'hôpital Cochin] sous un plancher vermoulu stagne une boue fétide. Là, commence le royaume des rats. L'eau de lavage qui s'écoule dans ce dépotoir y accumule les germes mortels. Des miasmes redoutables s'en échappent avec l'arrivée du printemps. (...) D'autres nuisances, plus anodines d'apparence, entretiennent le bouillonnement miasmatique. Les chats élevés à demeure par plusieurs surveillantes ignorent les règles de l'asepsie. Le docteur Blatin a vu l'un d'eux s'installer sur un lit de la salle de travail d'une maternité, et un autre pénétrer dans une salle de chirurgie alors qu'il venait de la salle d'autopsie. Caressés par tous les malades, ces animaux constituent un excellent véhicule de contagion. » (Darmon, 1988, pp. 86-87)

Le trait, quoique forcé, engage à considérer avec nuance l'œuvre de rénovation hospitalière entreprise au XIX^e siècle, même si on peut penser que de ce point de vue les hôpitaux d'enfants ont pu bénéficier de leur création récente pour brûler les étapes.

De même, il convient de relativiser le caractère « spartiate » des conditions d'hospitalisation, si l'on considère que le personnel infirmier logé sur place, selon le tableau dressé par Pierre Darmon, n'était guère mieux traité que les malades :

« ... la plupart des dortoirs d'infirmières et d'infirmiers ont une triste célébrité. Situés sous les combles, on y gèle l'hiver, on y étouffe l'été. La pluie et le vent se fauillent par les tabatières mal closes et les rats n'attendent pas toujours la nuit tombée pour se livrer à leurs ébats. Parfois les charpentes sont si basses qu'il faut se courber pour atteindre les lits qui sont agglutinés les uns contre les autres au point d'interdire tout passage. » (Darmon, 1988, p. 90)

Pas plus que les malades, les infirmières ne disposent d'un tiroir où enfermer leurs affaires personnelles. Elles ne peuvent se protéger des regards pour faire leur toilette. Les maladies contagieuses avec lesquelles elles sont en contact dans les services ne les épargnent pas. « Entre 1886 et 1896, on dénombre 599 décès parmi les infirmières et les infirmiers des hôpitaux de l'agglomération parisienne » (Darmon, 1988, p. 94). « ... une jeune infirmière qui débute dans la profession à l'âge de 20 ans a plus d'une chance sur trois pour ne jamais atteindre la quarantaine » (Darmon, 1988, p. 95). Selon Jean Imbert, c'est parce que les commissions hospitalières avaient été habituées aux conditions de vie ascétiques des religieuses qu'elles ont réservé tout au long du siècle une condition lamentable aux infirmiers et infirmières laïques. A Paris, la journée de

travail est de douze heures, une demi-journée de congé est accordée par semaine, le logement est déplorable. Dans un rapport, Barth décrit ces conditions :

« Les infirmiers des deux sexes sont entassés dans des dortoirs où ils n'ont pas toujours le cube d'air minimum exigé... Ils y vivent dans les mêmes conditions que les militaires à la chambrée. Tout se fait en commun et chacun des habitants de ces tristes caravansérails n'a pas le moindre recoin qui lui appartienne en propre... » (cité par Imbert, 1982)

« L'hôpital a été, durant des siècles, un monde clos, non seulement pour les malades ou les personnes hébergées, mais aussi pour ceux qui étaient appelés à exercer une activité au sein de l'établissement. Il n'est pas loin le temps où le règlement intérieur hospitalier prévoyait un l'internat pour les agents de service célibataires, à l'image de la règle des communautés religieuses ; tout au plus cette contrainte était-elle tempérée par des permissions de sortie le soir, jusqu'à une heure déterminée, deux fois par semaine. La société de l'époque admettait cette obligation puisque aussi bien les gens de maison subissaient les mêmes servitudes. » (Raynaud, Veyret, *in* : Imbert, 1982, p. 458)

D'origine modeste, le personnel infirmier n'hésite pas à réclamer un pourboire pour la moindre tâche.

« Et lorsque survient la mort, les familles doivent encore affronter le garçon d'amphithéâtre, odieux cerbère qui ne se contente pas de vendre les cheveux et les dents des morts ou de boire l'alcool des préparations anatomiques, mais qui, par sa vénalité et sa grossièreté, agresse les parents venus reconnaître le défunt. » (Darmon, 1988, p. 93)

En dehors des hôpitaux pédiatriques parisiens, dans la plupart des communes de grande taille, une partie des bâtiments hospitaliers reste réservée aux enfants au XIX^e siècle encore, appelés hospices, orphelinats ou pensionnats. Sur le plan financier, précise Jean Imbert, c'est une très mauvaise opération pour les hospices car, malgré les subventions départementales, l'accueil des enfants se solde toujours par un déficit. Il faut attendre la III^e République pour que des mesures soient prises visant à décongestionner les hôpitaux des trop nombreux enfants qui leur étaient confiés (Imbert, 1982)

C – Les premiers hôpitaux pour enfants

« La bienséance et l'intérêt clinique sont les deux raisons principalement avancées pour justifier la création d'établissements séparés. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 491)

1 - L'hôpital des Enfants-Malades, un hôpital modèle ?

En 1802, est créé, à Paris, le premier hôpital spécial pour les enfants malades, rue de Sèvres. Patrice Pinell revient sur les conditions qui ont présidé à une telle innovation institutionnelle :

« Sa création est une des manifestations de l'intérêt croissant, depuis le début du XVIII^e siècle, qui est porté par l'État et par les médecins à la protection de la santé des enfants, celle-ci obéissant à des considérations à la fois morales et scientifiques. Il s'agit en effet de protéger les enfants de la promiscuité avec des adultes trop souvent corrompus par la débauche, en les sortant des hôpitaux où ils les côtoyaient, et de profiter de leur regroupement pour permettre à la médecine d'observer leurs maladies. » (Pinell, 2005, p. 12)

L'établissement dispose de 250 lits plus 50 lits de réserve. « A compter de cette date, à l'exception de Saint Louis et des Vénériens, aucun enfant malade ne peut plus être reçu dans les autres hôpitaux parisiens » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 492).

« Les bâtiments, même si plusieurs constructions ont encore besoin de réparations, ont été rénovés ; des fenêtres ont été percées et des rideaux installés aux croisées. Les salles, larges de 8 à 9 mètres et hautes de plus de 3 mètres, ont été blanchies et aménagées confortablement, notamment chauffées par de grands poêles. Les lits, en bois et peints à l'huile, sont installés à distance les uns des autres ; la literie a été refaite, et on a ajouté des dossiers et des tablettes sur les bois des lits. Des latrines ont été installées à l'extrémité des salles ainsi qu'un grenier à linge sale. L'établissement dispose enfin de deux salles de bains, l'une pour les garçons, l'autre pour les filles. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, pp. 492-493)

Vers 1815, 3 000 enfants environ sont accueillis chaque année aux Enfants-Malades. L'hôpital reçoit les enfants issus des familles indigentes ou tombés malades dans les hospices d'orphelins. « Pour être admis, les enfants des pauvres doivent présenter un billet, émanant du commissaire de police ou du bureau de bienfaisance et attestant de leur domicile, ceci pour prévenir toute éventuelle tentation des parents de ne jamais les reprendre. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 493)

Le règlement de l'Hôpital des enfants malades, dont la création marque les débuts de l'hospitalisation infantine moderne en France, précise d'emblée que l'établissement est destiné à « recevoir les enfants malades en dessous de 15 ans ». L'article 7 marque également une volonté de séparation des sexes et des âges : « Il sera établi à l'Hôpital des enfants malades des quartiers et des promenoirs séparés pour les garçons et les filles, et en outre les enfants au-dessous de 6 ans ne seront pas admis dans les mêmes chambres que ceux plus âgés ». De même, des promenoirs différents ont été prévus pour garçons et filles (Beauvalet-Boutouyrie, 2003).

On retrouve ce même souci aux Hospices civils de Lyon, étudiés par Olivier Faure, qui se distinguent néanmoins du nouvel hôpital parisien par un archaïsme dont les Lyonnais ne commenceront à se défaire qu'à la fin des années 1830 n'ayant pas encore opérée « la mue hospitalière » qui conduisit à chasser les « faux malades ». Aussi, parmi les enfants, faut-il compter beaucoup d'orphelins recueillis. Pour empêcher tout contact entre les sexes, les administrateurs des Hospices civils de Lyon ont prévu des escaliers et les jours de sortie différents. Dans ces espaces distincts, s'affiche également un souci de contrôler la moralité et de lutter contre la corruption de la chair.

« Les règlements prévoient la surveillance permanente des garçons, l'éclairage des dortoirs. Il leur est interdit de se rendre dans les lits les uns des autres et d'aller à plusieurs aux lieux d'aisance. La répression est plus subtile pour les filles : surveillance des lectures et des visites, interdiction des déplacements individuels dans les corridors et même des confessions individuelles. » (Faure, 1982, p. 25)

L'auteur souligne qu'en 1830, 85 % des administrés sont des enfants. Toujours surchargé, l'hôpital ne peut recevoir les enfants de plus de dix ans. Une fois reçus, les enfants sont placés le plus tôt possible en nourrice. S'ils ont survécu, ils reviennent à l'hôpital vers dix ou onze ans pour faire leur communion, avant d'être placés en apprentissage. Les enfants posent problème à l'administration : fuites, vagabondage, défaut de subordination, indifférence religieuse, jeux bruyants, disputes, fréquentation des servantes sont monnaie courante. Peu d'enfants réussissent à se pousser à des places honorables dans la société.

Aux Enfants-Malades, il fut pendant un temps envisagé de séparer les enfants non seulement selon leurs pathologies, mais aussi selon qu'ils sont orphelins ou viennent de chez leurs parents, par peur que les premiers ne corrompent les suivants (Beauvalet-Boutouyrie, 2003)

En 1838, un rapport de la commission médicale de l'Hôpital des Enfants-Malades témoigne de la reconnaissance croissante d'un droit pour les enfants à un plus grand confort et le mouvement semble désormais lancé conduisant à faire des services pédiatriques des services pionniers dans l'amélioration des conditions d'hospitalisation : « les enfants exigent des soins particuliers, affirment les membres de la commission, les salles qui leur sont destinées doivent être mieux chauffées, mieux ventilées que les salles d'adultes » (cité par Siguret, 1907)⁶⁶. Les enfants disposaient de lits individuels dans des salles de 40 à 50 lits assez espacés. Ils bénéficiaient de toilettes et d'un régime alimentaire relativement équilibré qui constitue une première forme de traitement pour des enfants souvent mal nourris (Rollet, 2001a, Beauvalet-Boutouyrie, 2003). Ce régime comprend du vin (à raison d'1/5^{ème} de litre par jour), considéré comme une boisson à la fois hygiénique et fortifiante, participant au traitement de la maladie. C'est pourquoi on en prescrivait volontiers aux enfants malades. A Tours, signale Jean Imbert, les enfants reçoivent à la fin du siècle, 32 centilitres de vin par jour. A Poitiers, entre 2 et 10 ans, chaque enfant a droit à 5 centilitres par jour (Imbert, 1982).

L'encadrement, juge Scarlett Beauvalet-Boutouyrie, y était relativement satisfaisant.

« En 1805, le personnel soignant se compose de deux médecins, d'un chirurgien en chef, d'un pharmacien et de huit élèves en médecine, chirurgie et pharmacie, assistés

⁶⁶. Olivier Faure fait remarquer qu'à Lyon, jusqu'en 1830, les salles ne sont chauffées que par deux cheminées et la température, l'hiver, y est souvent inférieure à 10°C (Faure, 1986).

par trente-trois infirmières et sept surveillantes, qui ont à s'occuper de 250 malades, soit environ un soignant pour cinq malades. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 494).

Françoise Salaün relativise cependant ce jugement en relevant « l'écart persistant entre les pratiques de recrutement et les recommandations théoriques » (Salaün, 2003, p. 133) qui voudraient que l'on emploie un plus grand nombre d'infirmiers dans les hôpitaux d'enfants que dans ceux destinés aux adultes. En 1843, les médecins de l'hôpital des Enfants-malades « demandent [...] que le nombre des infirmières soit augmenté, attendu que les petits enfants exigent plus de soins que les adultes. » (cité par Salaün, 2003, p. 132) Françoise Salaün calcule pourtant qu'en 1850 « à l'Hôtel-Dieu (hôpital pour adultes), 100 journées-malades correspondent à 27 journées-employés, aux Enfants-Malades, ce rapport est de 100 pour 21, soit une couverture en personnel plus faible par malade » (Salaün, 2003, p. 132).

On remarquera que, dès 1802, le personnel infirmier est strictement féminin aux Enfants-Malades⁶⁷ alors que dans les hôpitaux parisiens destinés aux adultes, jusqu'au dernier quart du XIX^e siècle, le personnel était autant masculin que féminin (Salaün, 2003).

« Cette situation spécifique aux hôpitaux d'enfants est généralisée à l'ensemble des établissements hospitaliers dans le dernier quart du XIX^e siècle. Les médecins et directeurs décident alors de remplacer « tous les infirmiers par des infirmières, et [de] ne mettre autour des malades que des femmes »⁶⁸ » (Salaün, 2003, p. 138)

La visite du matin a lieu tous les jours, à 7 heures en hiver et 6 heures en été. L'emploi du temps est strictement fixé, de manière à prévenir l'oisiveté, considérée comme « la mère de tous les vices ». Les enfants en mesure de supporter un travail léger (en particulier les enfants atteints de maladie chronique) sont occupés pendant la journée dans un atelier à préparer et filer le coton. Un instituteur est également rattaché à l'hôpital et reçoit les enfants dont l'état de santé le permet (Beauvalet-Boutouyrie, 2003).

Malgré une amélioration des conditions d'hospitalisation infantile, la mortalité hospitalière reste effroyable au XIX^e siècle, notamment en raison de l'insuffisance des mesures d'isolement pour les enfants atteints de maladies contagieuses hospitalisés dans des salles communes. Même aux Enfants-Malades, qui fait pourtant figure d'établissement modèle, les médecins dénoncent dès sa création, « l'entassement des enfants dans des locaux de taille inadaptée et l'insalubrité qui en découle » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 495). En 1887, mentionne Siguret, dans le pavillon de la diphtérie

⁶⁷ Il en fut de même à l'hôpital Sainte-Eugénie créé en 1854 (Salaün, 2003).

⁶⁸ Ce choix est officialisé par la réforme du personnel hospitalier de 1903 (Salaün, 2003).

aux Enfants-Malades, sur 802 malades, il y a eu 508 décès⁶⁹. Tout au long du XIX^e siècle, les médecins n'ont de cesse de dénoncer l'hygiène hospitalière insuffisante (Gilly, 2000)⁷⁰, moyens pour eux de légitimer les dépenses d'aménagement qu'ils demandent aux administrateurs, plus soucieux d'économie que de rénovation hospitalière. Pionnière à leur époque, la conception de ces hôpitaux apparut dépassée après Pasteur. L'énorme concentration des enfants (plus de 600 aux Enfants-Malades et à Trousseau⁷¹) rendait toute épidémie sévère. « L'état physiologique souvent déplorable des enfants à leur arrivée à l'hôpital contribue sans nul doute largement à expliquer cette mortalité élevée » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 496).

Une première tentative de rationalisation des hôpitaux d'enfants va passer par l'isolement pavillonnaire, puis cellulaire, des enfants susceptibles d'être contagieux. Progressivement, un mouvement se fait jour, pour demander le boxage des lits en pédiatrie et ainsi éviter les risques de contagion en séparant les enfants les uns des autres⁷². Malgré ces mesures, le système des salles d'attente d'une contenance de 200 aux Enfants-Malades, sans « triage » à l'arrivée, n'est pas sans danger. En province, les améliorations sont plus tardives encore (Rollet, 1990). A partir des années 1900, à Paris, l'Assistance publique prévoit un véritable plan de rénovation des hôpitaux d'enfants. Deux nouveaux hôpitaux sont créés, l'Hôpital Bretonneau et l'Hôpital Hérold, qui comportent chacun respectivement 234 et 216 lits. Ils reçoivent leurs premiers malades en 1901.

2 - Une clientèle populaire

Au XIX^e siècle, seuls les enfants des milieux populaires sont envoyés à l'hôpital. Est-ce un hasard si conjointement la place conférée aux parents tend à se réduire à mesure que s'affirme la pédiatrie hospitalière ? Les premiers pédiatres hospitaliers semblent en effet avoir développé une image exclusivement négative des familles, ce qui n'est pas sans lien avec la distance sociale qui sépare les médecins de leur clientèle populaire, dans un contexte social où les conflits de classe tendent à se durcir (Chevallier, 1958).

⁶⁹ A Lyon, un document officiel de 1794 affirme que sur 820 enfants reçus à la Charité en 1793, 792, soit 96 % sont décédés dans le mois qui a suivi leur admission, (cité dans Gilly, 2000).

⁷⁰ Olivier Faure remarque qu'il faut attendre les efforts de rationalisation entrepris après 1830 pour que soit supprimé le vieil usage de jeter à terre les pansements des blessés (Faure, 1986).

⁷¹ L'hôpital Sainte-Eugénie inauguré le 16 mars 1854 par l'Empereur Napoléon III et l'impératrice Eugénie devient en 1880 l'hôpital Trousseau. Au moment de sa création, il comptait 425 lits de médecine. L'établissement a été créé pour « suppléer à l'hôpital des Enfants-Malades de la rue de Sèvres, en desservant les quartiers peuplés de l'est de la capitale ». Le nouvel hôpital Trousseau rue Michel Bizot ouvre ses portes en 1901 et comporte 244 lits (Josset, 1999, p. 11)

⁷² C'est l'objet de la thèse de René Hays, publiée en 1906, qui fournit un long argumentaire détaillé de l'avantage des boxes, autrement appelés « isolement cellulaire » (Hays, 1906).

« Sauvages, barbares, nomades ? Injures, sans doute. Non pas tellement cependant, puisque l'opinion populaire elle-même accepte ces termes et ratifie ces jugements. Assez peu différente, en effet, est l'opinion que les classes laborieuses ont d'elles-mêmes. Marquées d'une irrémédiable tare, proches des classes criminelles et souvent confondues avec elles dans une même condition et dans les mêmes révoltes : telles elles sont pour les classes bourgeoises, mais telles elles sont bien souvent aussi à leurs propres yeux. » (Chevallier, 1958, p. 497)

Le séjour était long, plusieurs semaines voire plusieurs mois, en raison de la gravité des affections contractées, la faiblesse des entrants et la pauvreté des parents. Ces derniers se voient reprocher d'attendre trop longtemps avant de se présenter à l'hôpital et de nuire ainsi à toute tentative d'apporter remède à la maladie de leur enfant. Scarlett Beauvalet-Boutouyrie rapporte ainsi les propos de Corvisart dénonçant de manière exclusive, à l'instar de ses confrères, la responsabilité des parents dans la mortalité hospitalière :

« La cause en est toute entière dans la tendresse des mères qui hésitent longtemps à éloigner d'elles leur enfant qui souffre ; ce n'est que lorsque la maladie devient très grave, lorsque l'espérance commence à les abandonner, qu'elles consentent à laisser transporter hors de leur demeure ce malheureux enfant, et, presque toujours, il est trop tard pour le secourir avec efficacité » (cité par Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 496)

« La mise d'un enfant à l'hôpital est-elle le signe d'une misère noire, s'interroge Olivier Faure, à propos du cas lyonnais, ou au contraire un acte volontaire et un signe d'une médicalisation plus large » (Faure, 1986, p. 69). L'historien penche plutôt du côté d'un élargissement de la médicalisation hospitalière. « La maladie d'un enfant, plus impressionnante que celle d'un adulte, entraîne le recours à l'hôpital dans des milieux un peu plus larges » (Faure, 1986, p. 69). Néanmoins, l'hôpital ne perd que très lentement sa dénomination de centre de soins pour les adultes (Faure, 1986).

En 1836, est ouvert à Lyon, un service d'enfants malades payants. Les enfants y bénéficient de soins particuliers pour le régime médical et alimentaire, la propreté et la salubrité des salles. Le régime pharmaceutique et alimentaire est scrupuleusement respecté sous la responsabilité de la sœur cheftaine, les salles sont cirées et frottées. Mais 25 lits seulement sur 60 sont occupés. Les administrateurs attribuent cet échec à une répugnance des parents née de la destination de l'hospice comme dépôt d'enfants trouvés, mais aussi à leur attachement à l'enfant les rendant hésitant à s'en séparer, à la peur des maladies contagieuses. Lorsque la moitié des lits deviennent gratuits, le nombre d'entrées augmente rapidement.

Les familles bourgeoises gardent leurs petits à la maison et le font soigner par le médecin de famille (Morel, 1989)⁷³. En cela, les enfants ne disposent pas d'un sort différent de celui des adultes.

« Au début du XIX^e siècle, chez les bourgeois, la maladie se vit surtout dans la famille, enclose dans l'intimité de la chambre, tenue secrète par une famille qui veut protéger la possibilité d'alliances avantageuses », (Herzlich, Pierret, 1991, p. 50)

Les familles pauvres elles-mêmes reculent devant la perspective d'une hospitalisation, recourant à toutes sortes d'expédients pour accéder aux soins à domicile (ce qui conduit à douter de l'accusation souvent proférée d'indifférence aux malheurs de leurs enfants de la part des familles populaires).

« En raison d'une mortalité considérable, l'hôpital fait peur, et les familles pauvres préfèrent amener leurs enfants dans les bureaux de bienfaisance, où des médecins et des chirurgiens appointés leur délivrent des certificats d'indigence les admettant aux secours à domicile et aux soins gratuits. Ce n'est pourtant pas faute d'intérêt pour la médecine des enfants que l'hôpital est resté un repoussoir et un « mouvoir », mais il a fallu longtemps pour que l'hôpital médicalisé voit le jour, condition indispensable pour que les populations acceptent de lui confier leurs enfants. » (Beauvalet-Boutouyrie, 2003, p. 498).

Anne-Marie Sohn note cependant une évolution des représentations dans les familles populaires qui consentent de plus en plus à se séparer de leur enfant lorsqu'il est malade :

« ... les parents d'enfants chétifs ou malades acceptent progressivement de s'en séparer pour des raisons de santé. (...) C'est, cependant, dans l'entre-deux-guerres, avec le développement de la médecine préventive, que le placement sanitaire des enfants se développe mais il s'agit, dans les cas recensés, d'initiatives philanthropiques publiques, ou privés, qui vise enfant « débiles » et familles prolétaires menacées par la tuberculose. Les enfants sont alors envoyés gratuitement en sanatorium ou en préventorium. » (Sohn, 1996, p. 254)

3 - Des soins « maternels » ?

Une plus grande sollicitude pour l'enfant hospitalisé s'affirme au XIX^e siècle. Sous la plume de certains auteurs, on trouve ainsi l'idée que « les soins dus à l'enfance exigent des détails et une bienveillance particuliers », que les enfants « réclament des soins plus minutieux » que les adultes, qu'ils « exigent un personnel d'infirmières spécialement choisi », que « c'est surtout dans les hôpitaux d'enfants que le besoin de personnel convenable se fait sentir » (cités par Salain, 2003, pp. 131-132).

⁷³ Étudiant les hôpitaux généraux de la première moitié du XIX^e siècle, Olivier Faure (1986) remarque que les officiers militaires qui y sont soignés ont été les premiers représentants des classes dirigeantes à pénétrer dans l'hôpital.

Cependant, dans la pratique, on ne peut exclure l'hypothèse que les enfants hospitalisés ne furent pas toujours à l'abri des mauvais traitements. Françoise Salaün rapporte ainsi la critique, par le Dr Bourneville, des soins assurés par les religieuses, qu'il faut néanmoins envisager avec prudence, car ce dernier ne cache pas ses sympathies pour la cause laïque.

« Il rapporte qu'elles « se livrent à des sévices contre [...] les enfants », qu'elles les fouettent, les mettent au cachot, leur pincet les oreilles jusqu'au sang. Il témoigne que, durant son internat aux Enfants-Malades dans les années 1860, il a vu les religieuses utiliser « les corrections manuelles et l'effroi » pour maintenir la discipline et condamne avec force ces « moyens barbares ». » (Salaün, 2003, p. 136)

Aux XIX^e siècle, les médecins ont tendance à considérer que seules les mères sont à même d'assurer les soins nécessaires à l'enfant malade. Mais comme nous l'avons vu, ils n'hésitent pas à penser que « les affections des enfants sont le résultat de la misère et de la négligence des parents » (cité par Salaün, 2003, p. 136). « Tous les jours, énonce ainsi un médecin dans les années 1870, nous voyons des mères, [...] qui sont des gardes-malades détestables et auxquelles il y a tout avantage à substituer la première infirmière venue » (cité par Salaün, 2003, p. 137). Se « pose néanmoins la question de savoir si le personnel des hôpitaux a les capacités de pallier l'impuissance de certains parents à garantir à leurs enfants les conditions favorables à leur traitement » (Salaün, 2003, pp. 136-137). Ainsi, selon les propos d'un médecin anglais qui publie un compte-rendu dans la presse de sa visite aux Enfants-Malades : « ... à Paris les enfants ne sont point entourés de cette affection toute maternelle, de ces soins dévoués qui constituent une des caractéristiques les plus frappantes des hôpitaux d'enfants en Angleterre » (cité par Salaün, 2003, p. 137). Pourtant, « Le modèle proposé à l'hospitallerie, tel qu'il se dessine à la fin du XIX^e siècle, n'est autre que celui de la mère de famille. » (Salaün, 2003, p. 139) D'ailleurs, les premiers cours d'infirmières créés à la fin des années 1870 sont ouverts aux mères de famille (Salaün, 2003).

D – L'affirmation d'une médecine des enfants

Patrice Pinell rappelle que les sciences sociales ont critiqué l'idée propre au « sens commun médical » que le processus de spécialisation médicale n'obéirait qu'à la logique du progrès scientifique. Deux approches concurrentes sont proposées par les sciences sociales, l'une voyant dans la spécialisation de la médecine contemporaine « une conséquence de la nouvelle approche conceptuelle de la maladie apparue à la fin du XVIII^e siècle », l'autre pour qui la multiplication des spécialités médicales est principalement déterminée par des enjeux professionnels (...) ou socio-économiques... » (Pinell, 2005, p. 5-6). Au XIX^e siècle, « [l]a conjugaison entre refonte du savoir et réorganisation de l'ensemble des institutions médicales ouvre une nouvelle

période de l'histoire de la médecine dont la tendance à la spécialisation devient un des traits principaux. Si cette tendance se manifeste sous des formes variées (établissements spécialisés, ouvrages, enseignements, sociétés savantes), son évolution est orientée par les luttes au sein du champ médical dont l'enjeu est la reconnaissance de la légitimité de la spécialisation en général et de telle ou telle spécialité en particulier. » (Pinell, 2005, p. 8)

Comment les choses se sont-elles jouées au sein de la spécialité pédiatrique ? Du côté des savoirs tout d'abord, la plupart des historiens notent un changement dans les conceptions de l'enfant et de ses affections pathologiques. Du côté des institutions ensuite, l'innovation institutionnelle que représente la création des premiers hôpitaux pédiatriques semble avoir été un facteur important dans l'affirmation d'une spécialisation pédiatrique. Les travaux américains sur la profession de pédiatre valident également l'idée que les enjeux professionnels ont pu constituer un moteur important dans l'émergence et l'institutionnalisation de cette spécialité. On peut regretter l'absence de travaux français équivalents permettant de valider une hypothèse semblable dans le cas français.

1 - La reconnaissance d'une spécificité des maladies infantiles

Dans la France traditionnelle, l'enfance était un domaine dans lequel les médecins intervenaient peu. Elle restait le territoire des femmes par excellence. La spécificité des maladies infantiles était peu reconnue. Dans la médecine savante, elles étaient décrites comme un mal nécessaire avant d'arriver à l'équilibre de l'état adulte (Morel, 1989). « Pour l'ancienne médecine, l'adulte est censé représenter un achèvement, ce que l'enfant ne peut manquer de devenir un jour : un être plus fort que l'enfant, donc mieux portant. L'enfant ne peut être que manque, ébauche inchoative » (Ulmann, 1967, p. 58).

Il faut attendre l'époque moderne pour que des traités médicaux soient consacrés aux seuls enfants (Ulmann, 1967)⁷⁴. C'est dans les années 1472-1473 qu'apparaissent les premiers traités européens consacrés aux seules maladies de l'enfance. Mais ceux-ci ne font preuve d'aucune originalité et ne sont que des compilations d'ouvrages antérieurs. « Les traités d'hygiène infantile se succèdent et se communiquent les uns aux autres problèmes et procédés. Ils ne se différencient que sur des points mineurs » (Ulmann, 1967, p. 17). A partir des Lumières se fit jour un intérêt nouveau des médecins pour la « conservation des enfants » (Morel, 1989). « Au début du XVIII^e siècle et même à l'aube du XIX^e siècle, des médecins se plaignent de ce que la médecine des enfants n'existe pas » (Ulmann, 1967, p. 22).

⁷⁴ Le premier livre de médecine infantile écrit en français est celui de Simon de Vallembert : *Cinq livres sur la manière de nourrir et gouverner les enfants dès leur naissance*, Poitiers, 1565 (Maillard, 1986).

« Cette quasi-indistinction de l'hygiène infantile et de l'éducation physique est importante. Elle [la médecine des enfants] s'habitue à aller chercher ses normes dans un domaine qui, au sens strict, n'est pas le sien. Elle demandera à la morale ou, plus précisément, à une certaine représentation sociale de l'enfant, ses propres buts. Incapable (...) de découvrir par l'anatomie ou la physiologie la norme de l'enfance, elle remplacera cette norme que la médecine ne lui offre pas par une norme sociale. (...) ... l'enfance apparaîtra aux médecins une tension vers l'âge adulte et ses valeurs. L'enfant sera aisément pour le médecin ce qu'il est pour son époque : perversion, balbutiement et carence. » (Maillard, 1986, pp. 21-22)

Cette perception entièrement négative de l'enfant tranche avec la très haute valeur symbolique aujourd'hui accordée à l'enfance (non sans une certaine provocation, Laurence Gavarini qualifie la génération actuelle de « génération pédophile », le terme étant ici dégagé de sa connotation sexuelle (Gavarini, 2001). Au XIX^e siècle, les médecins se mettent à considérer le bébé comme digne d'investigation scientifique. Le temps est révolu où l'élevage du nourrisson était une affaire de femmes (Rollet, 1990). Le mouvement ira ensuite croissant. On en trouve un indicateur indirect dans l'accroissement du nombre de thèses de médecine soutenues sur le nourrisson : 0,6% seulement des thèses de médecine soutenues à Paris portaient sur les nourrissons en 1880-1889, leur part monte à 28,1% en 1890-1899, 62,5% en 1900-1909 (Jacquemet, 1984⁷⁵, cité par Sohn, 1996, p. 322)

Selon le travail réalisé par Jean-Noël Luc, il semble que les médecins du XIX^e siècle aient joué un grand rôle dans la transformation des représentations de l'enfant qui s'opère alors.

« A partir de la fin du XVIII^e siècle, la perception de l'enfance s'affine, et la vision indifférenciée des sept ou même des quinze premières années de l'existence, léguée par la tradition antique, cède progressivement la place à un repérage de périodes successives, délimitées le plus souvent par les étapes de deux et six-sept ans. » (Luc, 1990, p. 30)

Après les années 1850 surtout, les médecins font ressortir l'enrichissement de des capacités sensorielles de l'enfant dès deux ans. Ils cessent de rapporter l'enfant de plus de deux ans à l'adolescent ou à l'adulte, pour en déduire sa fragilité, son inachèvement et ses imperfections, et adoptent, comme nouveau pôle de référence, l'âge du nourrisson :

« Face à ce nouveau pôle de référence, situé en amont, la seconde enfance n'est plus automatiquement synonyme de lacunes ou d'insuffisances ; elle inscrit au contraire à son actif des suppléments et des améliorations. (...) ... les particularités du jeune enfant qui sort de l'existence "**végétative**" et "**parasitaire**" du nourrisson prennent ici des allures de performances » (Luc, 1990, pp. 32-33)

⁷⁵ [G, Jacquemet : *Belleville au XIX^e siècle*, Paris, EHESS, 1984, p. 240].

« Les médecins découvrent les capacités intellectuelles de ce petit enfant, et ses aptitudes à l'éveil. L'enfant de trois à sept ans n'est pas seulement un petit animal à dresser, mais un être à éduquer, physiquement certes, mais aussi sensoriellement et moralement ; un individu auquel il faut surtout parler, le langage étant la plus fondamentale des acquisitions, la conversation, la communication, la plus efficace. » (Perrot, 1990, p. 7)

Par contraste, les médecins véhiculent une image très négative du nourrisson, perçu comme agité par ses seuls instincts.

« A leurs yeux, la seconde enfance possède toutes les qualités qui manquent à l'âge antérieur : vitalité, beauté, intelligence et sociabilité ! Irrités et angoissés, par le tout petit, brillard et maladif, ils s'attendrissent devant le jeune enfant qui marche, explore la maison, trotte derrière l'adulte, l'interroge et lui répond. » (Luc, 1990, p. 39)

L'étude de plus de 250 ouvrages rédigés par des médecins entre le milieu du XVIII^e siècle et la fin du XIX^e siècle permet à Jean-Noël Luc de montrer comment s'est opérée cette reconnaissance progressive d'une spécificité des maladies enfantines par les médecins de l'époque. Dès 1828, Charles-Michel Billard, note Jean-Noël Luc, ancien interne à l'hospice des enfants trouvés, ne définit plus la maladie infantile par référence à l'âge adulte, mais par rapport à « l'organisation » de l'enfant en bonne santé. A travers ses multiples rééditions tout au long du siècle, le traité publié par E. Barthez et F. Rilliet en 1838 contribua à diffuser cette idée. L'ouvrage de Charles-Michel Billard, *Traité des Maladies des enfants nouveau-nés à la mamelle*, publié en 1828, peut ainsi être considéré comme marquant le début de la médecine des enfants.

« ... Billard introduit en médecine une conception de l'enfance singulièrement proche de celle de Rousseau. Il ne s'agit plus de voir en l'enfant un être dont le corps est trop chaud ou les fibres sont trop lâches. Il existe aux différents âges un comportement enfantin qui est normal. L'enfant que décrit Billard est un être qui, pas plus que celui dont parle Rousseau, ne définit ses propres normes en fonction de celles d'un adulte. » (Ulmann, 1967, p. 61)

Pour Jacques Ulmann, avec cette nouvelle représentation des maladies de l'enfant, « la préhistoire de la médecine infantile est terminée » (Ulmann, 1967, p. 61).

Selon Marie-France Morel, cette explication des maladies des enfants par leurs causes et non par leurs symptômes constitue bien un « progrès épistémologique », mais n'implique pas une révolution des thérapeutiques : les médecins continuent à intervenir sur les symptômes et non sur les causes de la maladie.

2 - L'émergence de la spécialité pédiatrique en France

Au fur et à mesure des progrès enregistrés dans les thérapeutiques, les débuts de rationalisation de l'activité hospitalière vont accompagner la chute de la mortalité

infantile, passée de 180 pour mille en 1860, à 70 pour mille en 1935 (Morel, 1989)⁷⁶. A partir des premiers succès enregistrés en obstétrique, les obstétriciens sont incités à innover en pédiatrie, plus rapidement, selon Catherine Rollet, que les médecins d'enfant eux-mêmes. Après avoir lutté contre la mortalité des mères en couches, les obstétriciens se soucièrent de plus en plus de la survie des enfants eux-mêmes (Rollet, 1990).

La création des premiers hôpitaux d'enfants va jouer un rôle important dans les progrès réalisés par la médecine d'enfants au XIX^e siècle, et l'argument fut souvent mobilisé par les promoteurs des nouvelles institutions pédiatriques. Siguret par exemple prend le soin de citer un article, paru en 1804 dans le *Journal de médecine, chirurgie, pharmacie*, dont l'auteur, Clavereau, se félicite de l'ouverture d'un hôpital exclusivement dédié aux enfants et en attend un progrès dans la connaissance et le traitement des maladies qui touchent spécifiquement l'enfance :

« Cette ligne de démarcation établie entre les maladies de l'enfance et celle de l'âge mûr est sans contredit un avantage et pour les mœurs et pour l'avancement de l'art de guérir... Il n'eût peut-être pas été possible d'atteindre le même but en destinant une salle dans chacun des quatre grands hôpitaux au traitement des enfants... » (Clavereau 1804, cité par Siguret)

Cependant, Patrice Pinell invite à considérer cet argument avec prudence :

« ... la spécialisation hospitalière crée des conditions favorables à la construction d'un savoir clinique spécialisé mais si, et seulement si, l'étude des pathologies regroupées peut être convertie en projet intellectuel cohérent du point de vue clinique. Ainsi la constitution progressive d'une clinique pédiatrique ne tient pas simplement au fait que les médecins de l'Hôpital des enfants malades y soignent exclusivement des enfants. Elle est le résultat d'une activité scientifique qui, mettant à profit les possibilités offertes par l'hôpital d'enfants (observation d'une grande variété de cas et recours massif aux examens *post mortem*), s'attache à dégager les spécificités des maladies infantiles (mise en évidence des maladies propres à l'enfance et des différences de forme que prend une même maladie chez l'enfant et chez l'adulte). » (Pinell, 2005, p. 13)

Après 1890 et la révolution pastoriennne (qui apporte hormis les vaccins et autres sérums, la stérilisation du lait et des biberons), la médecine infantile émerge peu à peu comme spécialité à part entière dans les hôpitaux. Le terme de « pédiatrie », précise Catherine Rollet date de 1872 (Littré). Patrice Pinell insiste sur l'importance de la création des chaires de médecine dans le processus de spécialisation qui se fait jour au XIX^e siècle.

« Cette forme particulière d'institutionnalisation joue un rôle majeur dans l'évolution du processus de spécialisation pour trois types de raisons. L'ouverture d'une chaire consacre la reconnaissance par les autorités académiques de la spécificité du domaine médical dont elle dessine les contours « officiels » ; elle constitue un facteur

⁷⁶ Le taux de mortalité infantile est de 8 pour mille dans les années 1990. La mort d'un enfant, conclut Marie-France Morel, est devenue aujourd'hui un scandale absolu...

important de structuration et de reproduction institutionnelle de ce domaine ; enfin, elle modifie la structure d'ensemble du champ médical, et de ce fait, les conditions d'émergence de nouvelles spécialités. » (Pinell, 2005, p. 9)

La Faculté de médecine est longtemps réticente à la création de chaires spécialisées. Des médecins d'hôpitaux organisent cependant des enseignements libres « qui supplée à l'indigence de la formation officielle » (Salaün, 1999, p. 43). Jules Guérin assure ainsi un enseignement de pédiatrie à l'hôpital des Enfants malades (Salaün, 1999). La première chaire de pédiatrie est créée en 1879. Jules Parrot en est le premier titulaire. Médecin chef de l'hospice des Enfants-Assistés de la rue d'Enfer (futur Saint-Vincent-de-Paul) de 1867 à 1883, il y étudie la tuberculose pulmonaire infantile, la syphilis congénitale et l'athrèpsie (Chavinié, Ponsot, 1999). En 1914, le pédiatre Marfan obtient que l'enseignement de « l'hygiène et des maladies des nourrissons » devienne obligatoire pour les étudiants en médecine (Rollet, 1990). Si l'on en croit Antonin Marfan, jusqu'en 1832, il n'y eut pas en France d'enseignement officiel de la « médecine de l'enfance ». En 1862, un agrégé de médecine de l'hôpital des Enfants-malades fut chargé par la Faculté de médecine de faire dans cet hôpital un cours de clinique des maladies de l'enfance. Il y enseigna jusqu'en 1874, date de son départ en retraite. A la même période, des médecins assurent des leçons libres à l'hôpital des Enfants-malades et à l'hôpital Sainte-Eugénie (ouvert en 1854 et devenu plus tard l'hôpital Trousseau). Avant sa nomination comme professeur de clinique des maladies de l'enfance, Parrot était déjà professeur à la Faculté, il y enseignait l'histoire de la médecine. Il était depuis douze ans médecin de l'hospice des Enfants-assistés. Dans sa leçon inaugurale, Parrot insiste sur le fait qu'il existe des maladies propres à l'enfance. Parrot enseigne pendant 4 ans, jusqu'à sa mort en 1883. En 1884, la chaire réintègre les Enfants-malades. Henri Rendu, en 1884, puis Grancher, en 1885, succèdent à Parrot. Grancher meurt en 1907, Hutinel lui succède et occupe la chaire pendant 13 ans, remplacé par Nobécourt. Une nouvelle chaire de pédiatrie (la chaire d'Hygiène et de Clinique de la première enfance) est votée au budget en 1914 (Marfan, 1926). Le projet est mis en attente en raison de la guerre. Le premier titulaire de cette chaire n'est autre que Marfan lui-même, qui fait partie des pédiatres pionniers dans la médecine du premier âge. « Dans les années qui suivent, l'Assistance publique ouvre deux autres institutions vouées à la petite enfance, un centre d'hygiène infantile pour convalescents âgés d'un mois à trois ans et une pouponnière expérimentale destinée à l'adaptation des nourrissons à l'allaitement artificiel. Un espace spécialisé s'ébauche autour de la prime enfance et conservera, pendant plusieurs décennies encore, une double vocation clinique et sociale... » (Pinell, 2005, pp. 31-32) La formation universitaire des pédiatres s'institutionnalise au début des années 1950 et à la même époque se constitue un corps de pédopsychiatres (Bouchayer, 1981).

3 - La montée en puissance de la pédiatrie aux États-Unis et ses répercussions en Europe

Dans son étude de l'émergence d'une spécialité pédiatrique aux États-Unis, Sydney Halpern rappelle qu'il n'y avait en 1880 que 50 médecins spécialistes de l'enfant dans tout le pays, aucun n'exerçant la pédiatrie à plein-temps. La première génération de pédiatres des années 1870 et 1880 continue de pratiquer la médecine générale. Il faut dire qu'à cette époque, les Américains font rarement appel aux médecins pour leurs enfants et ceux qui le font consultent un médecin généraliste plutôt qu'un pédiatre.

Selon Sydney Halpern, la pédiatrie se distingue des autres spécialités médicales par la très forte influence exercée sur son développement par les mouvements réformistes. L'évolution des conceptions de l'enfance ainsi que le mouvement en faveur du bien-être de l'enfant ont joué un rôle constant tout au long de son histoire. Les autres spécialités au contraire sont nées d'une innovation technique ou scientifique, ce qui n'est pas le cas de la pédiatrie, qui rejoint en cela les spécialités chargées de traiter un problème social (comme la psychiatrie par exemple), et occupe en conséquence le bas de la hiérarchie des spécialités médicales.

Aux États-Unis, les premiers hôpitaux pour enfants sont créés dans les années 1850. Le premier hôpital d'enfants américain est créé en 1854 à New York. Destinés, comme en France, aux enfants des couches les plus pauvres de la population, ces premiers hôpitaux relèvent de la charité privée.⁷⁷ Ils accueillent en outre de nombreux enfants abandonnés. Comme en France, le taux de mortalité des nourrissons y est effroyable : pendant la première année de fonctionnement du New York Infant Asylum, selon un médecin de l'époque, il est quasiment de 100% (cité par Halpern, 1988, p. 46). Mais il ne faut pas avoir à l'esprit le modèle français : les premiers hôpitaux américains sont des institutions privées, occupant une maison bourgeoise et pouvant accueillir entre 20 et 30 malades. Le budget est serré, et les enfants reçoivent la visite de « dames de charité » (visiting ladies). Les soins sont assurés essentiellement par du personnel bénévole et ce n'est que progressivement, à partir des années 1870 et 1880, qu'il est fait appel à du personnel soignant salarié. Les promoteurs des nouveaux hôpitaux veulent soigner les corps, mais entendent également exercer une influence spirituelle et morale sur les enfants accueillis. Les enfants hospitalisés apprennent la propreté. Les administrateurs souhaitent que leur soit enseignée la morale ayant cours dans les meilleures familles. Comme en France, et dans les autres pays européens qui ont fondé

⁷⁷ Les premiers hôpitaux d'enfants ne sont créés aux États-Unis qu'à partir des années 1850 avec l'ouverture d'un hôpital pour enfants à New York en 1854 et à Philadelphie en 1855. Les villes de Chicago et de Boston se dotent elles aussi d'un hôpital pour enfants dans les années 1860 (respectivement en 1865 et 1869).

des hôpitaux pour enfants avant les États-Unis, les médecins veulent profiter du regroupement des enfants pour améliorer la connaissance des pathologies qui les affectent. Les hôpitaux européens ont en effet stimulé les recherches sur les maladies de l'enfance et une littérature de taille modeste existe sur ce sujet dans les années 1880. La première génération de pédiatres tire partie des fonctions institutionnelles exercées à l'hôpital ou dans des orphelinats, plus honorifiques que lucratives, pour acquérir la réputation et le prestige nécessaires à l'établissement d'une clientèle privée. Travailler à l'hôpital était en effet décisif pour faire carrière et permettait d'acquérir une bonne expérience clinique par le contact répété des nombreuses pathologies présentes. A l'hôpital, les premiers médecins spécialisés dans les pathologies de l'enfance soignaient les enfants des familles pauvres. Dans leur cabinet, ils accueillaient une clientèle aisée.

Aux États-Unis, la pédiatrie « prend corps » (coalesce), selon Sydney Halpern, dans les années 1880. La Société américaine de pédiatrie (American Pediatric Society) est fondée en 1888⁷⁸. Dorothy Pawluch précise que si, techniquement, elle était en principe réservée aux médecins dont les recherches ont apporté contribué à une meilleure compréhension des maladies de l'enfance, avec ses 40 membres, elle inclut en fait tous les médecins de l'époque ayant un intérêt prononcé pour la pédiatrie (Pawluch, 1996). La première revue spécialisée, *Archives of Pediatrics*, paraît à partir de 1884, la revue *Pediatrics* à partir de 1896. Abraham Jacobi, premier président de la Société américaine de pédiatrie et fondateur de la section sur les maladies de l'enfance de l'Association américaine de médecine (AMA Section on Diseases of Children) est le porte-parole des valeurs de cette spécialité nouvelle. Il est décrit par Sydney Halpern comme le leader idéologique de la pédiatrie du XIX^e siècle. Selon Abraham Jacobi, le rôle du pédiatre inclut un engagement politique en faveur de la défense des enfants, en exerçant notamment une influence sur les questions d'hygiène et d'éducation.

Il fut difficile pour les pédiatres de justifier aux yeux des autres spécialistes la définition d'un champ à part. Jacobi s'appuie sur l'idée que la physiologie et la pathologie des enfants sont suffisamment différentes de celles des adultes pour mériter un classement distinct parmi les spécialités médicales. Pour Jacobi, la pédiatrie n'est pas une spécialité au sens classique du terme car elle ne se centre pas sur un organe, mais sur tout l'organisme, et, potentiellement, s'appuie sur l'ensemble des spécialités cliniques. Elle repose sur une séparation des âges et non des pathologies. Il s'appuie également sur une ambivalence persistante vis-à-vis de la spécialisation médicale au XIX^e siècle pour valoriser par contraste la pédiatrie qui selon lui échappe à l'étroitesse de vue des autres

⁷⁸ Abraham Jacobi en est le premier président et fonde la section sur les maladies de l'enfance de l'Association américaine de médecine (AMA Section on Diseases of Children).

spécialités. La pédiatrie est ainsi présentée, non comme une spécialité, mais comme une branche de la médecine générale.

Selon Sydney Halpern, les enjeux professionnels (l'acquisition d'un plus grand prestige), plutôt que d'éventuelles avancées scientifiques, furent premiers dans la mobilisation des médecins pour la constitution d'une spécialité pédiatrique. La création d'hôpitaux réservés aux enfants dans la deuxième moitié du XIX^e siècle a également contribué à l'accroissement d'une littérature portant sur les pathologies dans l'enfance et ainsi contribué au développement de la pédiatrie comme savoir spécialisé.

L'idée que la pédiatrie constitue une branche de la médecine générale est abandonnée par les pédiatres au tournant du siècle. Les premiers pédiatres se consacrant exclusivement à la pédiatrie apparaissent au début du XX^e siècle. Dans les années 1880-1890, les hôpitaux pédiatriques augmentent en nombre et en taille. La création de services séparés pour les enfants aux États-Unis date des années 1850. En 1900, toutes les grandes villes ou presque disposent d'un ou de plusieurs services destinés aux enfants. Les premiers hôpitaux d'enfants étaient des petites structures avec un faible budget, gérée de manière informelle. A la fin du siècle, des hôpitaux plus vastes sont construits, disposant d'un personnel salarié et formé, d'un budget stable. En 1900, la plupart des écoles de médecine disposent de postes spécialisés dans les maladies de l'enfance. Pour Sydney Halpern, l'existence de services séparés pour les enfants a joué un rôle essentiel dans la création de postes de professeurs de pédiatrie dans les écoles de médecine. Dorothy Pawluch précise que les premiers enseignements de pédiatrie ont démarré aux États-Unis dans les années 1860 lorsque l'Université de médecine de New York autorise Abraham Jacobi à organiser un séminaire (clinic) hebdomadaire pour ses étudiants. La plupart des universités de médecine fournissent des enseignements sur le traitement des maladies de l'enfance à la fin du XIX^e siècle. Mais peu d'écoles y attachent de l'importance. Ce qui conduit Dorothy Pawluch à qualifier le statut de la pédiatrie dans les écoles de médecine de « contrarié » (*pediatrics' thwarted status*). Les pédiatres durent lutter pour améliorer le statut de l'enseignement de la pédiatrie dans les universités de médecine. Il n'y a que 20 pédiatres à plein-temps dans tout le pays en 1900, ils sont 664 en 1921 (Pawluch, 1996). Si les premiers postes dans les années 1880-1890 étaient seulement à temps partiel – certains non rémunérés et sans appartenance pleine et entière à l'université –, à partir des années 1920-1930, leur position devient plus assurée. Est en jeu dans les années 1900 la transformation de la spécialité en département de médecine moderne, nécessaire à l'épanouissement des carrières et au développement de la spécialité. Les médecins qui se destinent à la pédiatrie bénéficient donc désormais de perspectives professionnelles importantes y compris en dehors des principales villes de l'Est du pays. La spécialité pédiatrique, ajoute Dorothy Pawluch, correspond désormais à des positions bien rémunérées, ayant

gagné en prestige, appréciées des classes moyennes et attractives pour les jeunes médecins.

En 1907, l'Association des enseignants américains sur les maladies de l'enfance (Association of American Teachers of Diseases of Children, AATDC) est fondée et se mobilise pour la création de départements de pédiatrie autonomes, recrutant des pédiatres exerçant à plein-temps. Pourtant l'idée que la pédiatrie est une spécialité à part entière est loin d'avoir gagné les esprits. Au début du XX^e siècle encore, la possibilité que la pédiatrie devienne une branche de la médecine interne reste largement ouverte. Il fallut l'appui du mouvement de défense des enfants (child health and welfare movement) pour que les pédiatres obtiennent gain de cause. Ce mouvement est à son apogée dans les années 1900. Les pédiatres vont défendre l'idée qu'une spécialité pédiatrique autonome ne vise pas à devenir un champ de connaissance séparé, mais que des départements indépendants permettent d'améliorer la santé de l'enfant et le bien-être social en général. Les besoins spécifiques de l'enfant sont également mis en avant pour réclamer des services séparés.

Les surspécialités pédiatriques⁷⁹ apparaissent aux États-Unis dans les années 1930-1940. Alors que la pédiatrie est un segment qui a pris appui sur un problème social, les surspécialités pédiatriques vont tirer leur origine d'une innovation technique et scientifique. A partir des années 1950, le développement des surspécialités pédiatriques profite de plus en plus à l'épanouissement des carrières médicales.

David Armstrong remarque en effet que jusqu'au début du XX^e siècle, pour un médecin anglais, restreindre sa pratique aux enfants signifiait avoir une moindre connaissance des maladies de l'enfance. L'Association britannique de pédiatrie (British Paediatric Association) est fondée en 1928. Après la seconde guerre mondiale, la règle devient pour les pédiatres de restreindre leur activité au seul champ pédiatrique. La pédiatrie prend son essor et les pédiatres sont considérés désormais comme des médecins généraux ayant un intérêt particulier pour les enfants. Pour justifier une existence autonome au sein des différentes spécialités médicales, le tournant s'opère lentement d'un accent mis par les pédiatres sur la nature différente (differentness) des maladies de leurs patients, à un accent mis sur une nature différente des enfants eux-mêmes. En 1942, certains pédiatres refusent encore d'être considérés comme des spécialistes, car ils rejettent l'idée de ne s'occuper que d'une partie du patient aux dépens du tout. De même, ils rejettent l'idée que les hôpitaux d'enfants sont des hôpitaux spéciaux (à l'instar des hôpitaux psychiatriques par exemple). Les pédiatres défendent au contraire l'idée qu'il s'agit d'hôpitaux plus généraux que les institutions qui portent cette

⁷⁹ En anglais elles sont nommées au contraire « sous-spécialités » (subspecialities).

dénomination alors que certaines pathologies en sont exclues (la tuberculose par exemple). Pour l'establishment médical cependant, la pédiatrie n'est rien d'autre qu'un ajout à la médecine générale et n'est pas considérée comme une spécialité à part entière. Les médecins généralistes critiquent également la prise en charge pédiatrique parce qu'elle introduit une discontinuité dans la prise en charge des patients sans autre justification que le fait qu'ils aient atteint l'âge adulte. Face à ces critiques, pour asseoir sa position, la pédiatrie va s'appuyer sur son expertise concernant le développement de l'enfant et souligner le changement de regard qu'il implique : « la pathologie était soustraite au regard médical immédiat où elle avait reposée depuis le XIX^e siècle et était reconstruite dans le futur où elle pouvait potentiellement se manifester » (Armstrong, 1979, p. 10, traduit par moi). Les pédiatres s'appuient ensuite sur l'idée que, contrairement aux adultes, l'hospitalisation pour un enfant peut laisser une marque indélébile en raison de la fragilité de cet être en développement. Les enfants doivent être accueillis dans des institutions séparées et pris en charge par un personnel spécialisé. La frontière entre la pédiatrie et la médecine adulte avait reposé pendant longtemps sur la différence d'âge entre patients. Tant que le savoir des médecins restait le même de part et d'autre de l'âge adulte, il était toujours possible pour les médecins, si ce n'est pour leurs patients, de passer la frontière entre les deux. Pour construire son autonomie sur une base théorique, la pédiatrie va s'appuyer sur les notions de « croissance » et de « développement », devenues alors, pour ses défenseurs, la quintessence de la pédiatrie moderne. La pédiatrie du développement (developmental paediatrics) devient le fondement de la discipline. Pour Armstrong, cette évolution était porteuse d'un changement profond du regard médical sur l'enfance : la pédiatrie du développement s'intéresse désormais à l'étude des biographies et non aux seuls épisodes de maladie aiguë. La pédiatrie faisait dès lors porter son regard sur un axe temporel (Armstrong, 1979).

Bibliographie

I - Le corpus de textes issus de la littérature médicale

- ALAGILLE, Daniel : *L'enfant messager : souvenirs d'enfances*, Paris, de Fallois, 1992.
- AUBRY, Jenny : *La carence de soins maternels*, Paris, PUF, 1955.
- AUBRY, Jenny : *Psychanalyse des enfants séparés*, texte édité et préfacé par Elisabeth Roudinesco, Paris, Denoël, 2003.
- AUROUSSEAU, Paul, CHEVERRY, Roger : *L'hôpital de demain, t. II : L'hôpital d'enfants et la maternité*, Paris, Masson, 1969.
- BAKWIN, Harry : « Loneliness in infants », *American Journal of Diseases of Children*, vol. 63, n°1, 1942, pp. 30-40.
- BAKWIN, Harry : « The hospital care of infants and children », *The Journal of Pediatrics*, vol. 39, n°3, 1951, pp. 383-390.
- BAIN, Katherine & al. : « The care of children in hospitals », *Pediatrics*, vol. 14, n°4, 1954, pp. 401-419.
- BARRACLOUGH, Wray : « Mental reactions of normal children to physical illness », *American Journal of Psychiatry*, vol. 93, 1937, pp. 865-877.
- BONARDI, Pierre : « Des enfants mouraient seuls à l'hôpital !... », *Guérir*, décembre 1959, pp. 12-16.
- BOWLBY, John : « La séparation précoce », in : HEUYER, G., MILLER, E., SODDY, K. (dir.) : *Cours de psychiatrie sociale*, Paris, Centre international de l'enfance, Travaux et documents II, 1951, pp. 45-57.
- BOWLBY, John, ROBERTSON, James, ROSENBLUTH, Dina : « A two-year old goes to hospital », *The Psychoanalytic Study of the Child*, vol. 7, 1952, pp. 82-94.
- BOWLBY, John & al. : « The effects of mother-child separation : A follow-up study », *The British Journal of Medical Psychology*, vol. 29, 1956, pp. 211-247.
- BRACHET, Marie-Claude : *Problèmes soulevés par l'hospitalisme dans les services d'enfants*, Thèse pour le doctorat en médecine, sous la direction de Marcel Lelong, Paris, 1959.
- BRAIN, D.J., MACLAY, Inga : « Controlled study of mothers and children in hospital », *British Medical Journal*, February 3, 1968, pp. 278-280.
- BRENNEMANN, Joseph : « The infant ward », *American Journal of Disease of Children*, vol. 43, n°3, 1932, pp. 577-584.
- BRIDGMAN, Robert-Frédéric : « L'enfance malade : les hôpitaux d'enfants et de contagieux », in : *Cours de pédiatrie sociale*, Paris, Flammarion, t. II, 1949, pp. 675-688.
- BUDIN, Pierre : *Le nourrisson*, Paris, Doin, 1900.

Bibliographie

- CASSAN, Catherine, MUZARD, Colette : « Infirmières en pédiatrie il y a trente ans », in : AUZEPY, Philippe, MAJDALANI, Elie (coord.) : *La vie quotidienne à l'hôpital Bicêtre au XX^e siècle, souvenirs et témoignages*, Le Kremlin-Bicêtre, CHU de Bicêtre, AP-HP, 1999, pp. 91-94.
- CHAPIN, Henry D. : « A plan for dealing with atrophic infants and children », *Archives of Pediatrics*, vol. 25, n°7, 1908, pp. 491-496.
- CHIGOT, Paul-Louis : « Organisation d'un service moderne de chirurgie infantile », *L'Hôpital et l'Aide sociale à Paris*, n°23, 1963, pp. 581-590.
- Chronique de l'OMS* : « L'enfant à l'hôpital », vol. 9, janv. 1955, pp. 6-11.
- COURT, Donald : « Sir James Spence », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 50, n°2, 1975, pp. 85-89.
- DEBRE, Robert : *L'honneur de vivre*, Paris, Hermann, 1996 (1^{ère} édition 1974).
- FANCONI, Guido : « La sortie de l'hôpital », in : « Sur l'hospitalisation des enfants », documents recueillis par Mme le Dr J. FABIA, *Problèmes actuels de pédiatrie*, IX, fasc. 84, 1965, pp. 209-219.
- HARVEY, D., GILLOTT, Marjorie, EARNSHAW-SMITH, Elizabeth : « Les enfants à l'hôpital », *Le Pédiatre*, vol. 12, n°56, 1976, pp. 203-209.
- HAYS, René : *Un hôpital d'enfants en 1906*, Thèse pour le doctorat en médecine, 1906.
- JACKSON, Edith B. : « Should mother and baby room together ? », *American Journal of Nursing*, vol. 46, n°1, 1946, pp. 17-19.
- LAFORGUE, René, PICHON, Edouard : « Le psychisme infantile et la psychanalyse », *Revue française de pédiatrie*, 1925, vol. 1, n°6, pp. 726-734.
- LAUNAY, C. & al. : « Sur l'hospitalisme et la « carence des soins maternels » dans la petite enfance », *Gazette Médicale de France*, vol. 2, n°2, 1956, pp. 291-301.
- LELONG, Marcel, LEOVICI, Serge : « Problèmes psychologiques et psychopathologiques posés par l'enfant à l'hôpital », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 12, n°2, 1955, pp. 349-367.
- LEVY, David M. : « Primary Affect Hunger », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 94, 1937, pp. 643-652.
- LEVY, David M. : « Psychic trauma of operations in children », *American Journal of Diseases of Children*, vol. 69, n°1, pp. 7-25.
- MACCARTHY, Dermot : « Les parents à l'hôpital », *Problèmes actuels de pédiatrie*, vol. 9, fasc. 84, 1965, pp. 191-203.
- MACCARTHY, Dermot, LINDSAY, Mary, MORRIS, Ivy : « Children in hospital with mothers », *The Lancet*, March 4, 1962, pp. 603-608.
- MACCARTHY, Dermot, MACKEITH, Ronald : « A parent's voice », *The Lancet*, December 18, 1965, pp. 1289-1291.
- MACLENNAN, B.W. : « Non-medical care of chronically ill children in hospital », *The Lancet*, vol. 2, July 30, 1949, pp. 209-210.
- MANCIAUX, Michel & al. : *Enfances en danger*, Paris, Edition Fleurus, 1997.
- MARFAN, Antonin B. : *Clinique des maladies de la première enfance*, Paris, Masson, 1926.

- MAURICE, Janie : *Bruno, mon fils. Une mère et les médecins*, Paris, Stock, 1975.
- MEADOW, Roy : « The captive Mother », *Archives of Disease of Children*, vol. 44, 1969, pp. 362-367.
- NOIR, A. et al. : « Notre expérience de l'hospitalisation de la mère avec son enfant à la clinique de pédiatrie du CHU de Besançon », *La Revue de pédiatrie*, vol. 14, n°8, 1978, pp. 500-507.
- OLLIVIER, A., RAPOPORT, Danièle & al. : « L'hospitalisation du jeune enfant avec sa mère dans un service de pédiatrie générale », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 38, 1981, pp. 195-205.
- PICKERILL, Cecily M., PICKERILL, H. P. : « Elimination of hospital cross-infection. An experiment », *British Medical Journal*, vol. 1, February 3, 1945, pp. 159-160.
- PICKERILL, Cecily M., PICKERILL, H. P. : « Elimination of hospital cross-infection in children nursing by the mother », *The Lancet*, February 27, 1954, pp. 425-429.
- PICKERILL, Cecily M., PICKERILL, H. P. : « Keeping mother and baby together », *British Medical Journal*, vol. 2, 1946, p. 337.
- POWERS, Grover F. : « Humanizing hospital experiences, » *American Journal of Diseases of Children*, vol. 76, n°4, 1948, pp. 365-378.
- PRUGH, Dane G. & al. : « A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 23, 1953, pp. 70-106.
- RAPOPORT, Danièle : « Présence des psychologues dans les services de pédiatrie. Réflexions à partir de dix années d'expérience institutionnelle », *Revue de neuropsychiatrie infantile*, vol. 26, n° 2-3, 1978, pp. 91-98.
- SIGURET, G.R. : *Histoire de l'hospitalisation des enfants malades de Paris*, thèse pour le doctorat en médecine, Paris, 1907.
- SOULE, Michel : « La carence des soins maternels dans la petite enfance. La frustration précoce et ses effets cliniques », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 1, n°2, 1958, pp. 523-540.
- SPENCE, James : « Control of infections in children's wards », *The Lancet*, vol. 1, February 25, 1933, p. 440.
- SPENCE, James : « The care of children in hospital », *British Medical Journal*, January 25, 1947, pp. 125-130.
- SPITZ, René A. : « Hospitalism : an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood », *The Psychoanalytic Study of the Child*, vol. 1, 1945, pp. 53-74.
- SPTIZ, René A. : « La perte de la mère par le nourrisson », *Enfance*, première année, tome 1, 1948, pp. 373-391.
- VERHNES, Micheline : *Peggy*, Paris, Julliard, 1958 (2^{ème} édition, 1969).
- WEIL-HALPERN, Françoise : « L'hospitalisation du jeune enfant en Grande-Bretagne », *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, vol. 26, n°2-3, 1978, pp. 87-90.
- WEIL-HALPERN, Françoise : *Oubliées des fées*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.

II - Références générales

- ABBOTT, Andrew : « Status and status strains in the professions », *The American Journal of Sociology*, vol. 86, n°4, 1981, pp. 819-835.
- ADAM, Philippe, HERZLICH, Claudine : *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 1994.
- AKERSTRÖM, Malin : « Incorporating and distancing. Changing roles and images of the family in a brain trauma clinic », *International Journal of Sociology of the Family*, vol. 26, n°2, 1996, pp. 113-127.
- ALBUM, Dag : « Patients' knowledge and patients' work. Patient-patient interaction in general hospitals », *Acta Sociologica*, vol. 32, n° 3, 1989, pp. 295-306.
- ALSOP-SHIELDS, Linda, MOHAY, Heather : « John Bowlby and James Robertson : theorists, scientists and crusaders for the improvements in the care of children in hospital », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 35, n°1, 2001, pp. 50-58.
- ALVES DA SILVA, David : « Comment accompagner les familles ? Accords et désaccords entre les intervenants sociaux et les usagers d'un centre social associatif », *Recherches familiales*, n°3, 2006, pp. 81-88.
- AMAR, Laure, MINVIELLE, Etienne : « L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes. Le cas de l'obligation d'informer le malade », *Sociologie du travail*, vol. 42, n°1, 2000, pp. 69-89.
- ANDERSON, Joan, ELFERT, Helen, LAI, Magdalene : « Ideology in the clinical context : chronic illness, ethnicity and the discourse on normalisation », *Sociology of Health and Illness*, vol. 11, n°3, 1989, pp. 253-278.
- ANSPACH, Renée : *Deciding who lives. Fateful choices in the intensive care nursery*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 1993.
- ANSPACH, Renée : « Notes on the sociology of medical discourse : the language case presentation », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 29, n°4, 1988, pp. 357-375.
- ARBORIO, Anne-Marie : *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos, 2001.
- ARBORIO, Anne-Marie : « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses*, n° 22, mars 1996a, pp. 87-106.
- ARBORIO, Anne-Marie : *Les aides-soignantes à travers l'hôpital : trajectoires sociales et ajustements institutionnels*, Paris, EHESS, thèse sous la direction de Claudine Herzlich, 1996b.
- ARBORIO, Anne-Marie, FOURNIER, Pierre : *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris, Nathan, 1999.
- ARMSTRONG, David : « The rise of surveillance medicine », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n°3, 1995, pp. 393-404.
- ARMSTRONG, David : « Child development and medical ontology », *Social Science and Medicine*, 1979, vol. 13A, pp. 9-12.
- ARNEY, William R., BERGEN, Bernard J. : « The anomaly, the chronic patient and the play of medical power », *Sociology of Health and Illness*, 1983, vol. 5, n°1, pp. 1-24.

- AYERS, G.M. : *England's First State Hospitals and the Metropolitan Asylums Board, 1867-1930*, Londres, Wellcome Institute of the History of Medicine, 1971.
- BACHIMONT, Janine : « Les « soins hospitaliers à domicile » entre démedicalisation hospitalière et médicalisation du domicile », in : AÏACH, Pierre, DELANÖE, Daniel (dir.) : *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, 1998.
- BACHIMONT, Janine : *Complémentarité des thérapeutiques et migration des malades. Les soins hospitaliers à domicile : l'exemple de la mucoviscidose*, Inserm et Mire, Rapport de fin de contrat mars 1993.
- BALLION, Robert : « Le choix du collège : le comportement "éclairé" des familles », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°4, 1986, pp. 719-734.
- BALLION, Robert : *Les consommateurs d'école*, Paris, Stock, 1982.
- BARTHELEMY, Martine, MUXEL, Anne, PERCHERON, Annick : « Et si je vous dis famille... Note sur quelques représentations sociales de la famille », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°4, 1986, pp. 697-718.
- BARUCH, Geoffrey : « Moral tales : parents' stories of encounters with the health professions », *Sociology of Health and Illness*, vol. 3, n°3, 1981, pp. 275-295.
- BASZANGER, Isabelle : « Les chantiers d'un interactionniste américain », in : STRAUSS, Anselm : *La trame de la négociation. Sociologie quantitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 11-63.
- BASZANGER, Isabelle : *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.
- BASZANGER, Isabelle : « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 26, n°1, 1986, pp. 3-27.
- BASZANGER, Isabelle, BUNGENER, Martine, PAILLET, Anne (dir.) : *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La dispute, 2002.
- BAYART, Jean-François : « L'énonciation du politique », *Revue française de science politique*, vol. 35, n°3, 1985, pp. 343-373.
- BEAUD, Stéphane, WEBER, Florence : *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte & Syros, 1997.
- BEAUALET-BOUTOUYRIE, Scarlett : « La mise en place des hôpitaux pour enfants malades à Paris (fin XVIIIe-Début XIXe siècle) », *Histoire, économie et société*, n°4, 2003, pp. 487-498.
- BEAUALET-BOUTOUYRIE, Scarlett : *Naître à l'hôpital au XIX^e siècle*, Paris, Belin, 1999.
- BECKER, Howard S. : « The teacher in the authority system of the public school », *Journal of Educational Sociology*, vol. 27, n°3, 1953, pp. 128-141.
- BELL, Norman W., ZUCKER, Robert A. : « Family-hospital relationships in a state hospital setting », *International Journal of Social Psychiatry*, vol 15, n°1, 1968-69, pp. 73-80.
- BENIGUI, Georges : « L'observation des incidents et des crises », *Sociétés contemporaines*, n°40, 2000, pp. 135-150.
- BENSA, Alban : « De la relation ethnographique. A la recherche de la juste distance », *Enquête*, n°1, 1995, pp. 131-140.
- BERGER, Peter L., KELLNER, Hansfried : « Le mariage et la construction de la réalité », *Dialogue*, n°102, 1988, pp. 6-23.

Bibliographie

- BERTAUX-WIAME, Isabelle : « Famille et sociologies, présentation du dossier », *Sociétés contemporaines*, n°25, 1997, pp. 5-10.
- BIZEUL, Daniel : « Faire avec les déconvenues. Une enquête en milieu nomade », *Sociétés contemporaines*, n°33-34, 1999, pp. 111-137.
- BIZEUL, Daniel : « Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause », *Revue française de sociologie*, vol. 39, n°4, 1998, pp. 751-787.
- BLUEBOND-LANGNER, Myra : *In the Shadow of Illness. Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*, Princeton, Princeton University Press, 1996.
- BLUEBOND-LANGNER, Myra : *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, Princeton University Press, 1978.
- BOCQUET, Hélène, CLEMENT, Serge : « Le diagnostic social : une négociation entre l'équipe soignante et la famille », *Gérontologie et société*, n° 80, mars 1997, pp. 176-183.
- BOISSON, Marine, VERJUS, Anne : « La parentalité, une action de citoyenneté. Une synthèse des travaux récents sur le lien familial et la fonction parentale (1993-2004) », CNAF, *Dossier d'études*, n°62, 2004.
- BOLTANSKI, Luc : *Prime éducation et morale de classe*, Paris, Mouton, 1977 (1^{ère} édition 1969).
- BOSK, Charles L. : *All God's Mistakes. Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*, Chicago, The University Press of Chicago, 1992.
- BOUCHAYER, Françoise : « Médecins et puéricultrices de Protection maternelle et infantile. La recherche d'une identité et d'une légitimité professionnelle », *Revue française de sociologie*, vol. 25, n°1, 1984, pp. 67-90.
- BOUCHAYER, Françoise : *L'éducation à l'enfant. La professionnalisation du champ de la petite enfance et la profanisation du champ médical*, Thèse sous la direction de C. Herzlich, Paris, EHESS, 1981.
- BOURDIEU, Pierre : « A propos de la famille comme catégorie réalisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°100, 1993, pp. 32-36.
- BOUVE, Catherine : « Parents et crèches collectives : quel partage éducatif ? Ce que pensent les parents », *Dialogue*, n°147, mars 2000, pp. 37-45.
- BOUVEAU, Patrick, COUSIN, Olivier, FAVRE-PERROTON, Joëlle : *L'École face aux parents. Analyse d'une pratique de médiation*, Paris, ESF, 1999.
- BOZON, Michel : « Observer l'inobservable : la description et l'analyse de l'activité sexuelle », in : DORE V., SOUTEYRAND Y. (coord.) : *Sexualité et sida, recherche en sciences sociales*, Paris, ANRS, 1995, pp. 41-56.
- BOZON, Michel : « La famille-objet », *Revue française de sociologie*, vol. 25, n°1, 1984, pp. 120-134.
- BROQUA, Christophe : « Enjeux des méthodes ethnographiques dans l'étude des sexualités entre hommes », *Journal des anthropologues*, n°82-83, 2000, pp. 129-155.
- BROSSAT, Sylvia, PINELL, Patrice : « Coping with parents », *Sociology of Health and Illness*, vol. 12, n°1, 1990, pp. 69-83.

- BRUNETEAUX, Patrick, LANZARINI, Corinne : « Les entretiens informels », *Sociétés contemporaines*, n°30, 1998, pp. 157-180.
- BUBECK, Dietmut : *Care, Gender and Justice*, New York, Oxford University Press, 1995.
- BUGHIN, Michel & al. : *La parentalité : une affaire d'État*, Paris, L'Harmattan, 2003.
- BUNGENER, Martine : « Soigner à domicile : une rencontre entre profanes et professionnels », in : KELLER, Pascal-Henri, PIERRET, Janine : *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La Découverte & Syros, 2000, pp. 101-114.
- BUNGENER, Martine : « Le malade et son entourage acteurs indispensables des processus de soins au long cours », *Revue Prévenir*, n°31, 1996, pp. 91-96.
- BUNGENER, Martine : *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile, construction toujours incessante d'un équilibre précaire*, Paris, Inserm, 1995.
- BUNGENER, Martine : « Enjeux et limites du soin à domicile des malades graves souffrant du sida », *Revue internationale d'action communautaire*, 1992, n°28/68, pp. 119-124.
- BUNGENER, Martine : « Logique et statut de la production familiale de santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 5, n°2, 1987, pp. 44-59.
- BUNGENER, Martine, HORELLOU-LAFARGUE, Chantal : *La production familiale de santé : le cas de l'hospitalisation à domicile*, Paris, CTNERHI, 1988.
- BURY, Michael : *Health and Illness in a Changing Society*, Londres, Routledge, 1997.
- BURY, Michael : « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n°2, 1982, pp. 167-182.
- CARPENTIER, Normand : « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 1, 2001, pp. 79-111.
- CARRICABURU, Danièle : « La santé : un monde social en mutation », *Cahiers français*, n°291, 1999, pp. 86-89.
- CARRICABURU, Danièle, MENORET, Marie : *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
- CARRIER, Nicolas : « La dépression problématique du concept de contrôle social », *Déviance et société*, vol. 30, n°1, 2006, pp. 3-20.
- CASTEL, Robert : « De l'intégration sociale à l'éclatement du social : l'émergence, l'apogée et le départ à la retraite du contrôle social », in : LE GALL, Didier, MARTIN, Claude, SOULET, Marc-Henry (dir.): *L'éclatement du social. Crise de l'objet, crise des savoirs ?*, Caen, Université de Caen, 1989, pp. 173-184.
- CASTEL, Robert : *La gestion des risques. De l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Minuit, 1981.
- CASTRA, Michel : *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003.
- CAUDILL, William : « Around the clock patient care in japanese psychiatric hospitals : the role of the Tsukisoi », *American Sociological Review*, vol. 26, n°2, 1961, pp. 204-214.
- CEFAÏ, Daniel : *L'enquête de terrain*, Paris, La découverte/M.A.U.S.S., 2003.

Bibliographie

- CHAMBOREDON, Jean-Claude, PREVOT, Jean : « Le « métier d'enfant ». Définition sociale de la prime enfance et fonctions différentielles de l'école maternelle », *Revue française de sociologie*, vol. 14, n°3, 1973, pp. 295-335.
- CHANG, Ly-Yun : « Family at the bedside », *Current Sociology*, vol. 49, n°3, 2001, pp. 155-173.
- CHAPOULIE, Jean-Michel : « Le travail de terrain, l'observation des actions et des interactions, et la sociologie », *Sociétés contemporaines*, n°40, 2000, pp. 5-27.
- CHAPOULIE, Jean-Michel : « Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie », *Revue française de sociologie*, vol. 25, n°4, 1984, pp. 582-608.
- CHAUVENET, Antoinette : *La protection de l'enfance. Une pratique ambiguë*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- CHAUVIÈRE, Michel : « Les parents usagers à la croisée des chemins », *La Lettre du Grape*, n°46, 2001, pp. 9-18.
- CHAVINIE, Jacques, PONSOT, Gérard : *Hôpital Saint-Vincent-de-Paul*, Paris, AP-HP, 1999.
- CHEVALLIER, LOUIS : *Classes laborieuses et classes dangereuses à Paris pendant la première moitié du XIX^e siècle*, Paris, Plon, 1958.
- CHOMBART DE LAUWE, Paul-Henri : *La vie quotidienne des familles ouvrières*, Paris, CNRS, 1977 (1^{ère} édition 1956).
- CICCHELLI, Vincenzo, MAUNAYE, Emmanuelle : « Significations de la responsabilité parentale à la naissance de l'enfant et après l'adolescence », *Lien social et politiques – RIAC*, vol. 46, 2001, pp. 85-96.
- CICCHELLI-PUGEAULT, Catherine, CICCHELLI, Vincenzo : *Les théories sociologiques de la famille*, Paris, La Découverte, 1998.
- CICOUREL, Aaron : « Cognition sociale et niveaux d'expertise. La résolution des problèmes dans un centre de consultation pédiatrique », in : JOSEPH, Isaac, JEANNOT, Gilles (dir.) : *Métiers du public. Les compétences de l'agent et l'espace de l'utilisateur*, Paris, Éditions du CNRS, 1995, pp. 19-39.
- CLEMENT, Jean-Marie : *1900-2000 : La mutation de l'hôpital*, Bordeaux, Les études hospitalières, 2001.
- COBLENCÉ, Françoise : *Serge Lebovici*, Paris, PUF, 1996.
- COENEN-HUTHER, Jacques : *Observation participante et théorie sociologique*, Paris, L'Harmattan, 1995.
- COENEN-HUTHER, Jacques : « Observations en milieu hospitalier », *Sociétés Contemporaines*, 1991, n° 8, pp. 127-143.
- COHEN, Stanley : « The critical discourse on social control : notes on the concept as a hammer », *International Journal of the Sociology of Law*, 1989, vol. 17, n°3, pp. 347-357.
- COMBES, Danièle, DEVREUX, Anne-Marie : « Les droits et les devoirs parentaux ou l'appropriation des enfants », *Recherches féministes*, vol. 7, n°1, 1994, pp. 43-58.
- COMMAILLE, Jacques, MARTIN, Claude : « La repolitisation de la famille contemporaine », *Comprendre*, n°2, 2001, pp. 129-149.

- COMMAILLE, Jacques, MARTIN, Claude : *Les enjeux politiques de la famille*, Paris, Bayard, 1998.
- COMMAILLE, Jacques, MARTIN, Claude : 1996.
- CONRAD, Peter : « Types of medical social control », *Sociology of Health and Illness*, vol. 1, n°1, 1979, pp. 1-11.
- COOK, Jon, DOMMERGUES, Jean-Paul : *L'enfant malade et le monde médical. Dialogue entre familles et soignants*, Paris, Syros, CIE, 1993.
- CORBIN, Juliet : « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue d'action communautaire*, 1992, n°26/68, pp. 39-49.
- CORBIN, Juliet, STRAUSS, Anselm : *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*, London, Jossey-Bass Publishers, 1988.
- CORIDIAN, Charles : « Recherches récentes sur les rapports entre famille et école », in : SINGLY, François de & al. (dir.) : *La famille en questions. État de la recherche*, Paris, Syros, 1996, pp. 77-80.
- CORSARO, William A. : *The Sociology of childhood*, London, Sage, 2005 (1e ed., 1997).
- COSER, Rose L. : *Life in the Ward*, Michigan, Michigan University Press, 1962.
- COSER, Rose L. : « A home away from home », *Social Problems*, vol. 4, n°1, 1956, pp. 3-17.
- CRAWFORD, Charles O. (dir.) : *Health and the Family. A Medical-Sociological Analysis*, New-York, London, The Macmillan Company, 1971.
- CRESSON, Geneviève : « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, 2006, pp. 7-16.
- CRESSON, Geneviève : « L'activité parentale dans l'hospitalisation et les soins quotidiens aux enfants « muco » : continuités et ruptures », in : CRESSON, Geneviève, SCHWEYER, François-Xavier (dir.) : *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Aspects sociologiques*, Rennes, ENSP, 2000a, pp. 181-191.
- CRESSON, Geneviève : *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins*, Paris, L'Harmattan, 2000b.
- CRESSON, Geneviève : « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés contemporaines*, n°25, 1997, pp. 45-65.
- CRESSON, Geneviève : *La place des parents dans l'hospitalisation à domicile. Approche sociologique des soins aux enfants mucoviscidosiques*, Rapport au CHRU, CLERSE-IFRESI, Lille, octobre 1997.
- CRESSON, Geneviève : *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan, 1995.
- CRESSON, Geneviève : *La prise en charge de la santé dans la famille*, rapport de recherche, CNRS-INSEE, 1991a.
- CRESSON, Geneviève : *Le travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique*, thèse sous la direction de Claudine Herzlich, Paris, EHESS, 1991b.
- CRESSON, Geneviève : « La santé production invisible des femmes », *Recherches féministes*, vol. 4, n°1, 1991c, pp. 31-44.

Bibliographie

- CRESSON, Geneviève, MARTIN, Claude : « Familles et santé : apprécier la diversité des contributions familiales », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n°1, 1995, pp. 61-63.
- CROOG, Sydney H., LIPSON, Alberta, LEVINE, Sol : « Help patterns in severe illness : the roles of kin network, non-family resources and institutions » *Journal of Marriage and the Family*, vol. 34, n°1, 1972, pp. 32-41.
- DANDURAND, Renée B., OUELLETTE, Françoise-Romaine : « Famille, État et structuration du champ familial », *Sociologie et sociétés*, vol. 27, n°2, 1995, pp. 103-119.
- DANIC, Isabelle, DELALANDE, Julie, RAYOU, Patrick : *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2006.
- DARBYSHIRE, Philip : « Parents, nurses and paediatric nursing : a critical review », *Journal of Advanced Nursing*, 1993, vol. 18, pp. 1670-1680.
- DARMON, Muriel : « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, n°58, 2005, pp. 98-112.
- DARMON, Muriel : « Les « entreprises » de la morale familiale », *French Politics, Culture and Society*, vol. 17, n°3-4, 1999, p. 1-19.
- DARMON, Pierre : *La vie quotidienne du médecin parisien en 1900*, Paris, Hachette, 1988.
- DAVIS, Fred : *Passage through Crisis. Polio Victims and their Families*, New York, The Bobbs-Merrill Company, 1963.
- DAVIS, Fred : « Uncertainty in medical prognosis, clinical and functional », *American Journal of Sociology*, vol. 66, n°1, 1960, pp. 41-47.
- DAVIS, Fred : « Definitions of Time and Recovery in Paralytic Polio Convalescence », *American Journal of Sociology*, vol. 61, n°6, 1956, pp. 582-587.
- DECHAUX, Jean-Hugues : « Les services dans la parenté : fonctions, régulation, effets », in : KAUFMANN, Jean-Claude : *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 1995, pp. 39-54.
- DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève, LALLEMAND, Suzanne : *L'art d'accommoder les bébés. 100 ans de recettes françaises de puériculture*, Paris, Seuil, 1980.
- DEMAILLY, Lise, DEMBINSKI, Olivier : « La réorganisation managériale à l'école et à l'hôpital », *Éducation et sociétés*, n°6, 2000, pp. 43-64.
- DEVAULT, Marjorie : « Producing family time: practices of leisure activity beyond the home », *Qualitative Sociology*, vol. 23, n°4, 2000, pp. 485-503.
- DIASIO, Nicoletta : « Plaisirs du goût et regards détournés. Ethnographie des grignotages enfantins dans un quartier de Rome », *Revue des sciences sociales*, n°27, 2000, pp. 54-60.
- DODIER, Nicolas, CAMUS, Agnès : « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales*, vol. 52, n°4, 1997, pp. 733-763.
- DODIER, Nicolas : *L'expertise médicale*, Paris, Métailié, 1993.
- DONZELOT, Jacques : « La police des familles, suite », *Informations sociales*, n°73/74, 1997, pp. 136-137.
- DONZELOT, Jacques : *La police des familles*, Paris, Minuit, 1977.

- DREES : « Les motifs d'hospitalisation en 2003 », *Études et résultats*, n°444, novembre 2005.
- DREES : « Les motifs d'hospitalisation en 1998 », *Études et résultats*, n°81, septembre 2000.
- DUBET, François : *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002.
- DUBET, François (dir.) : *École, familles le malentendu*, Paris, Textuel, 1997.
- DUBET, François, MARTUCELLI, Danilo : « Les parents et l'école : classes populaires et classes moyennes », *Lien social et politiques – RIAC*, n°35, 1996, pp. 109-121.
- DUBOIS, Vincent : « Quand les usagers changent le service public. Les relations de guichet et la fonction sociale des Caisses d'allocations familiales », *Lien social et politiques – RIAC*, n° 40, 1998, pp. 67-74.
- DUCHE, Didier-Jacques : *Histoire de la psychiatrie de l'enfant*, Paris, PUF, 1990.
- DURAN, Patrice, « Le savant et le politique : pour une approche raisonnée de l'analyse des politiques publiques », *L'Année sociologique*, n°40, 1990, pp. 227-259.
- EKLAAR, John : « De la *privacy* à l'Etat-Léviathan. Le cas de l'enfant », in : COMMAILLE, Jacques, SINGLY, François (de) : *La question familiale en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1997, pp. 271-287.
- FAGET, Pierre-Louis, SALAÜN, Françoise : « Aux origines de l'hôpital moderne, une évolution européenne », *Sève – Les tribunes de la santé*, vol. 2, n°3, 2004, pp. 19-28.
- FASSIN, Didier : « L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit », *Genèses*, n°35, 1999, pp. 146-171.
- FASSIN, Didier : « Les politiques de la médicalisation », in : AÏACH, Pierre, DELANOË, Daniel (dir.) : *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, 1998, pp. 1-13.
- FAURE, Olivier : *Genèse de l'hôpital moderne. Les hospices civils de Lyon de 1802 à 1845*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 1982.
- FAVRET-SAADA, Jeanne : « Être affecté », *Gradhiva*, n°8, 1990, pp. 3-9.
- FAVROT-LAURENS, Geneviève : « Soins familiaux ou soins professionnels? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », in : KAUFMANN, Jean-Claude: *Faire ou faire-faire? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 1995, pp. 213-232.
- FAVROT, Geneviève : *L'activité de soins dans le système d'activité familiale, facteur d'insertion et de rejet*, Paris, Rapport de synthèse, Mire, Ministère des affaires sociales et de l'emploi, ronéo, 1988.
- FERONI, Isabelle : « Évolutions institutionnelles, transformations de l'activité : le contexte des restructurations hospitalières des années quatre-vingt-dix », *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n°4, 2006, pp. 129-133.
- FERRAND, Michèle : « Du droit des pères aux pouvoirs des mères », in : LAUFER, Jacqueline, MARRY, Catherine, MARUANI, Margaret : *Masculin-féminin : questions pour les sciences de l'homme*, Paris, PUF, 2001, pp. 187-209.

Bibliographie

- FINEMAN, Norman : « The social construction of noncompliance : a study of health care and social service providers in everyday practice », *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n°3, 1991, pp. 354-374.
- FISCHER, Sue : « Doctor-patient communication : a social and micro-political performance », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n°1, 1984, pp. 1-29.
- FOOTE WHYTE, William : « Sur l'évolution de Street Corner Society », postface à *Street Corner Society. La structure sociale d'un quartier italo-américain*, Paris, La Découverte, 1993, (trad. fr., 1^{ère} édition anglaise, 1955).
- FOX, Renée : « Talcott Parsons, my teacher », *The American Scholar*, summer, 1997, pp. 395-410.
- FOX, Renée : *The sociology of medicine. A participant observer's view*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1989.
- FOX, Renée : *Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1959.
- FOX, Renée, SWAZEY, Judith : *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, London, The University of Chicago Press, 1974.
- FRADER, Joel E., BOSK, Charles L. : « Parent talk at intensive care unit rounds », *Social Science and Medicine*, vol. 15E, n°4, 1981, pp. 267-274.
- FREIDSON, Eliot : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984 (édition américaine 1970).
- FREIDSON, Eliot : « Client control and medical practice », *The American Journal of Sociology*, vol. 55, n°4, janvier 1960, pp. 374-382.
- GALLAGHER, Eugene B. : « Lines of reconstruction and extension in the parsonian sociology of illness », in : Jaco E. G. (ed.) : *Patients, Physicians and Illness*, New York, The Free Press, 1979, pp. 162-183.
- GANS, Herbert J. : *The Lewittowners. Ways of Life and Politics in a New Suburban Community*, New York, Columbia University Press, 1982 (1^{ère} édition 1967).
- GANS, Herbert J. : « The participant-observer as a human being: observations on the personal aspects of field work », in : BECKER, Howard et al. (eds.) : *Institutions and the Person. Papers presented to Everett C. Hughes*, Chicago, Aldine Publishing Company, 1968, pp. 300-317.
- GARFINKEL, Harold : « Conditions of successful degradation ceremonies », *American Journal of Sociology*, vol. 61, n°5, 1956, pp. 420-424.
- GAUDILLIERE, Jean-Paul : *La médecine et les sciences, XIX^e-XX^e siècles*, Paris, La Découverte, 2006.
- GAVARINI, Laurence : « Du contrôle social à la prédiction : évolution du regard sur l'enfance », in : DUGNAT, Michel et al. (éds.) : *Familles et petite enfance. Mutations des savoirs et des pratiques*, Ramonville, Eres, 2006, pp. 93-108.
- GAVARINI, Laurence : *La passion de l'enfant*, Paris, Denoël, 2001.
- GAYET, Daniel : « Enfants et parents dans les aires de jeux », *Les sciences de l'éducation, pour l'ère nouvelle*, vol. 38, n°2, 2005, pp. 11-24.
- GEISSMANN, Claudine, GEISSMANN, Pierre : *Histoire de la psychanalyse de l'enfant*, Paris, Bayard, 2004 (1^{ère} édition, 1992).

- GILLY, Robert : *Les enfants malades dans les hôpitaux. L'exemple de Lyon 1800-2000*, Paris, Louis-Pariante, 2000.
- GISQUET, Elsa : « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, n°3, 2006, pp. 61-73.
- GISQUET, Elsa : *La décision en contexte de choix dramatique. Le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale*, thèse sous la direction d'Ehrard Friedberg, IEP de Paris, 2004.
- GLASMAN, Dominique : « « Parents » ou « familles » : critique d'un vocabulaire générique », *Revue française de pédagogie*, 1992, n°100, pp. 19-33.
- GOFFMAN, Erving : *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968 (édition américaine 1961).
- GOUIRIR, Malika : « L'observatrice, indigène ou invitée ? Enquêter dans un univers familial », *Genèses*, n°32, 1998, pp. 110-126.
- GRAHAM, Hilary : *Women, health and the family*, Brighton, Wheatheafs books, Harvester Press, 1984.
- GREENBLUM, Joseph : « The control of sick-care functions in the hospitalization of a child : family versus hospital », *Journal of Health and Human Behavior*, vol. 2, n°1, 1961, pp. 32-38.
- GROSJEAN, Michèle, LACOSTE, Michèle : *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, PUF, 1999.
- HAICAULT, Monique : « Interactions parents-enfants : une approche filmique de la socialisation », *Revue de l'Institut de sociologie*, Université Libre de Bruxelles, « Enfances et sciences sociales », n°1-2, 1994, pp. 51-68.
- HALL, David : « Social and psychological care before and during hospitalisation », *Social Science and Medicine*, vol. 25, n°6, pp. 721-732.
- HALL, David, STACEY, Margaret : *Beyond Separation*, London, Routledge & Kegan Paul, 1979.
- HALPERN, Sydney A. : *American Pediatrics. The Social Dynamics of Professionalism, 1880-1980*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 1988.
- HEATH, Christian : « Participation in the medical consultation : the co-ordination of verbal and non-verbal behaviour between the doctor and patient », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n°3, 1984, pp. 311-338.
- HEATON, Janet : « The gaze and the visibility of the carer : a foucauldian analysis of the discourse of informal care », *Sociology of Health and Illness*, vol. 21, n°6, pp. 759-777.
- HEIMER, Carol A., STAFFEN, Lisa R. : *For the Sake of the Children : The Social Organization of Responsibility in the Hospital and the Home*, Chicago, University of Chicago Press, 1998.
- HENDRICK, Harry : « Children emotional well-being and mental health in early post-second world war Britain : the case of unrestricted hospital visiting », *Clio Medica*, n°71, 2003, pp. 213-242.
- HENDRICK, Harry : « Constructions and reconstructions of British childhood : an interpretative survey », in : JAMES, Allison, PROUT, Alan (eds) : *Constructing and*

Bibliographie

reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological studies of childhood, London, New York, Philadelphia, The Falmer Press, 1997a, pp. 34-62 (1^{ère} édition 1990).

- HENDRICK, Harry : « Parent-child relationships », in : *Children, Childhood and English Society, 1880-1990*, Cambridge University Press, 1997b, pp. 16-35.
- HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine : *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1991 (première édition 1984).
- HILL BEUF, Ann : *Biting off the bracelet. A study of children in hospitals*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1989 (1^{ère} édition 1979).
- HILLIARD, Robert : « Categorising children in the clinic », *Sociology of Health and Illness*, vol. 3, n°3, 1981, pp. 317-336.
- HUGHES, Everett C. : *Le regard sociologique. Essais choisis*, Paris, EHESS, 1996 (Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie).
- IMBERT, Jean (dir.) : *Histoire des hôpitaux en France*, Toulouse, Privat, 1982.
- JACO, Gartly : *Patients, Physicians and Illness*, New York, Free Press, 1979.
- JAMES, Allison, PROUT, Alan (eds.) : *Constructing and reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological studies of childhood*, London, New York, Philadelphia, The Falmer Press, 1990.
- JAMES, Allison : « Children, health and illness », in : FIELD, D., TAYLOR, S. (dir.) : *Sociological Perspectives on Health, Illness and Healthcare*, London, Blackwell, pp. 97-114, 2002.
- JAMES, Nicky : « Care = organization + physical labour + emotional labour », *Sociology of Health and Illness*, vol. 14, n°4, 1992, pp. 488-509.
- JEANTET, Aurélie : « « A votre service ! ». La relation de service comme rapport social », *Sociologie du travail*, vol. 45, n°2, 2003, pp. 191-209.
- JESU, Frédéric et al. : « Santé, familles, recherches », in : SINGLY, François de & al. (dir.) : *La famille en questions. État de la recherche*, Paris, Syros, 1996, pp. 59-67.
- JOSEPH, Isaac, FRITSCH, Phillipe : « Disciplines à domicile. L'édification de la famille », Fontenay-sous-Bois, *Recherches*, n°28, 1977.
- JOSSET, Patrice : *Hôpital d'enfants Armand-Trousseau*, Paris, AP-HP, 1999.
- KATZ, Jack : « Families and funny mirrors : a study of the social construction and personal embodiment of humor », *The American Journal of Sociology*, vol. 101, n°5, 1996, pp. 1194-1237.
- KAUFMANN, Jean-Claude (dir.) : *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 1995.
- KELLER, Pascal-Henri, PIERRET, Janine (dir.) : *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La Découverte & Syros, 2000.
- KELLERHALS, Jean, ROUSSEL, Louis : « Les sociologues face aux mutations de la famille : quelques tendances des recherches, 1965-1985 », *L'Année sociologique*, vol. 37, 1987, pp. 15-43.

- KELLERHALS, Jean, MONTANDON, Cléopâtre : *Les stratégies éducatives des familles. Milieu social, dynamique familiale et éducation des pré-adolescents*, Genève, Delachaux et Niestlé, 1991.
- KNIBIEHLER, Yvonne : *La révolution maternelle. Femmes, maternité, citoyenneté depuis 1945*, Paris, Perrin, 1997.
- KNIBIEHLER, Yvonne, NEYRAND, Gérard (dir.) : *Maternité et parentalité*, Rennes, ENSP, 2004.
- KRONHAUSEN, Eberhard, KRONHAUSEN, Phyllis C. : « The therapeutic family. The family's role in emotional disturbance and rehabilitation », *Marriage and Family Living*, vol. 21, n°1, 1959, pp. 29-35.
- KUTY, Olgierd : « Orientation culturelle et profession médicale. La relation thérapeutique dans les unités de rein artificiel et son environnement », *Revue française de sociologie*, vol. 16, n°2, 1975, pp. 189-214.
- LACOSTE, Michèle : « Le « travail » du malade dans la consultation hospitalière », in : COSNIER, Jacques, GROSJEAN, Michèle, LACOSTE, Michèle (dir.) : *Soins et communications. Approches interactionnistes des relations de soins*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 1993, pp. 85-97.
- LAREAU, Annette : *Unequal Childhoods : Class, Race and Family Life*, Berkeley, University of California Press, 2003.
- LAREAU, Annette : *Home Advantage. Social Class and Parental Intervention in Elementary Education*, Lanham, Rowman & Littlefield, 2000.
- LE WITA, Béatrix : *Ni vue, ni connue. Approche ethnographique de la culture bourgeoise*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 1988.
- LEFAUCHEUR, Nadine : « Deux entreprises scientifico-sociales de promotion de l'eugénisme comme fondement des normes en matière de production et de socialisation des enfants : Adolphe Pinard (1844-1934) et Georges Heuyer (1884-1977) », *La vie sociale*, mars-avril 1990, pp. 61-75.
- LENOIR, Rémi : *Généalogie de la morale familiale*, Paris, Seuil, 2003.
- LENOIR, Rémi : « La notion de contrôle social », *Sociétés et représentations*, n°5, 1997, pp. 295-310.
- LENOIR, Rémi : « L'État et la construction du champ familial », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°91-92, 1992, pp. 20-37.
- LENOIR, Rémi : « Politique familiale et construction sociale de la famille », *Revue française de sciences politiques*, vol. 41, n°6, 1991, pp. 781-807.
- LEONARD, Jacques : « Soins à domicile ou soins à l'hôpital ? Une alternative déjà classique entre la fin du XVIII^e siècle et la fin du XIX^e siècle », *Revue Prévenir*, n°14, 1987, pp. 117-126.
- LEONARD, Jacques : « Quand la médicalisation devint populaire », *Revue Autrement*, « Francs-tireurs de la médecine », n°9, 1977, pp. 200-207.
- LEPENIES, Wolf : *Les trois cultures. Entre science et littérature l'avènement de la sociologie*, Paris, Maison des sciences de l'homme, 1990 (édition allemande 1985).
- LEPINARD, Eléonore : « Un travail à-côté : le rôle des soignants dans la division du travail sentimental », in : CRESSON, Geneviève, SCHWEYER, François-Xavier (dir.) :

Bibliographie

- Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Aspects sociologiques*, Rennes, Éditions de l'École nationale de santé publique, 2000, pp. 37-45.
- LESEMANN, Frédéric, MARTIN, Claude : « Présentation, « Prendre soin : liens sociaux et médiations institutionnelles » », *Revue internationale d'action communautaire*, n°28/68, 1992, pp. 7-11.
- LIANOS, Michel : *Le nouveau contrôle social. Toile institutionnelle, normativité et lien social*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?...*, Paris, Musée de l'AP-HP, ENSP, 2005.
- LINDSAY, Bruce : « "A 2-year-old goes to hospital": A 50th anniversary reappraisal of the impact of James Roberston's film », *Journal of Child Health Care*, vol. 7, n°1, 2003, pp. 17-26.
- LINHART, Robert : *L'établi*, Paris, Minuit, 1978.
- LITMAN, Theodor J. : « The family as a basic unit in health and medical care : a social-behavioral overview », *Social Science and Medicine*, vol. 8, 1974, pp. 495-519.
- LOMAX, Elizabeth : *Small and Special. The Development of Hospitals for Children in Victorian Britain*, London, Wellcome Institute for the History of Medicine, 1996.
- LORCERIE, Françoise : « L'école : l'(in)dispensable réforme du statut de parents d'élève », in : WARIN P. (dir.) : *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, La Découverte, 1997, pp. 175-200.
- LOWENBERG, June S., DAVIS, Fred : « Beyond medicalisation-demedicalisation : the case of holistic health », *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, n°5, 1994, pp. 579-599.
- LUC, Jean-Noël : *L'invention du jeune enfant au XIX^e siècle. De la salle d'asile à l'école maternelle*, Paris, Belin, 1997.
- LUC, Jean-Noël : « Intérêt scientifique et sentiment de l'enfance : la découverte médicale de la « seconde enfance » au XIX^e siècle », *La vie sociale*, « Histoire de l'enfance », n°3-4, 1990, pp. 29-39.
- LY-YUN, Chang : « Family at the bedside : strength of the Chinese family or weakness of hospital care ? », *Current Sociology*, vol. 49, n°3, 2001, pp. 155-173.
- MABRY, John H. : « Medicine and the family », *Journal of Marriage and the Family*, XXVI, 2, 1964, pp. 160-165.
- MACKIEWICZ-SCHRYVE, Marie-Pierre : *Suppléance précoce et parentalité : une étude de la coopération entre parents et professionnels dans des pouponnières à caractère social*, thèse de sciences de l'éducation sous la direction de Paul Durning, avril 1998, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
- MAGOLDA, Peter M. : « Accessing, waiting, plunging in, wondering, and writing : retrospective sense-making of fieldwork », *Field Methods*, vol. 12, n°3, 2000, pp. 209-234.
- MAILLARD, Christian : *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours. Comment la santé est devenue une affaire d'État*, Paris, Dunod, 1986.
- MALLON, Isabelle : *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2004.

- MARTIN, Claude : « La parentalité : controverses autour d'un problème public », in : KNIBIEHLER, Yvonne, NEYRAND, Gérard (dir.) : *op. cit.*, 2004, pp. 39-54.
- MASSON, Philippe : *L'ordre scolaire dans l'enseignement secondaire au milieu des années 1990*, Thèse de doctorat sous la direction de Jean-Michel Chapoulie, Paris, EHESS, 1996.
- MAUDET, Gwénaëlle : « La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager », *Lien social et politiques – RIAC*, n°48, 2002, pp. 95-102.
- MAYALL, Berry : *Towards a sociology of child health. Thinking from children's lives*, Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 2002.
- MAYALL, Berry : « Towards a sociology of child health », *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n°3, 1998, pp. 269-288.
- MAYALL, Berry : « Keeping Children healthy – The intermediate domain », *Social Science and Medicine*, vol. 36, n°1, 1993, pp. 77-83.
- MEMMI, Dominique : *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.
- MENORET, Marie : *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions du CNRS, 1999.
- MENORET, Marie : *Temps et cancer : les trajectoires de l'expectative*, thèse de doctorat sous la direction de Claude Herzlich, Paris, EHESS, 1997.
- MENORET, Marie, CARRICABURU, Danièle : *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin, 2004.
- MEYER, Philippe : *L'enfant et la raison d'État*, Paris, Seuil, 1977.
- MICHEL, Andrée : *Sociologie de la famille et du mariage*, Paris, PUF, 1972.
- MIZRAHI, Terry : « Getting rid of patients : contradictions in the socialisation of internists to the doctor-patient relationship », *Sociology of Health and Illness*, vol. 7, n°2, 1985, pp. 214-247.
- MONTANDON, Cléopâtre : « Les relations des parents avec l'école », *Lien social et politiques – RIAC*, vol. 35, printemps 1996, pp. 63-73.
- MONTANDON, Cléopâtre, PERRENOUD, Philippe : *Entre parents et enseignants : un dialogue impossible ? Vers une analyse sociologique des interactions entre la famille et l'école*, Peter Lang, 1994 (1^{ère} édition 1987).
- MONTLIBERT, Christian de : « L'éducation morale des familles. L'extension du métier de puéricultrice », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°32-33, 1980, pp. 65-76.
- MOONEY, Robert D. : « The meaning and significance of family health », *Marriage and Family Living*, vol. 19, n°2, 1957, pp. 133-135.
- MORAWSKI-BACHIMONT, Jeanine : *Entre soins spécialisés et soins profanes : gérer une maladie infantile chronique à domicile. Le cas de la mucoviscidose*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2002.
- MOREL, Marie-France : « A propos de la bibliographie française récente sur l'histoire de l'enfance », *Vie sociale*, « Histoire de l'enfance », mars-avril 1990, pp. 11-28.
- MOREL, Marie-France : « Les soins prodigués aux enfants : influence des innovations médicales et des institutions médicalisées (1750-1914). Médecine et déclin de la mortalité infantile », *Annales de Démographie Historique*, 1989, pp. 157-181.

Bibliographie

- MOUQUET, Marie-Claude : « Les maladies traitées dans les hôpitaux et les cliniques », *Données sociales*, 1999, pp. 249-255.
- MOZERE, Liane : *Le printemps des crèches. Histoire et analyse d'un mouvement*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- MÜLLER, Pierre, SOREL, Yves : *L'analyse des politiques publiques*, Paris, Montchrestien, 1998.
- NEYRAND, Gérard : « Autorité parentale et différence des sexes, quels enjeux ? », *Dialogue*, n°165, 2004, pp. 45-56.
- NEYRAND, Gérard : « La place de la petite enfance dans la reconfiguration du champ des savoirs sur la famille », in : DUGNAT, Michel et al. (éds.) : *Familles et petite enfance. Mutations des savoirs et des pratiques*, Ramonville, Eres, 2006, pp. 109-120.
- NEYRAND, Gérard : *L'enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*, Paris, PUF, 2000.
- NOVAES, Simone : « Les techniques médicales de procréation », in : SINGLY, François, de (dir.) : *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1991, pp. 327-333.
- OGIEN, Albert : « L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers », *Revue Française de sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, pp. 29-46.
- OHAYON, Annick : *L'impossible rencontre. Psychologie et psychanalyse en France, 1919-1969*, Paris, La Découverte, 1999.
- OHNUKI-TIERNEY, Emiko : *Illness and Culture in Contemporary Japan : A Anthropological View*, Cambridge, Cambridge University Press, 1984.
- OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre : « Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n°3, 2000, pp. 417-445.
- ORFALI, Kristina : « Parental role in medical decision-making : fact or fiction ? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units », *Social Science and Medicine*, vol. 58, 2004, pp. 2009-2022.
- ORFALI, Kristina : « L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique », *Revue française des affaires sociales*, n°3, 2002, pp. 100-124.
- ORFALI, Kristina (avec la collaboration de GISQUET, Elsa) : *Étude comparative de l'expérience et du rôle de la famille dans la décision médicale en réanimation néonatale en France et aux USA*, rapport Mire, 2001.
- PAICHELER, Geneviève : *L'invention de la psychologie moderne*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- PAILLET, Anne : *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La dispute, 2007.
- PAILLET, Anne : *Consciences professionnelles. Approche sociologique de la morale au travail à partir du cas des décisions d'arrêt ou de poursuite en réanimation néonatale*, Thèse sous la direction de Claudine Herzlich, Paris, EHESS, 2003.
- Parents d'enfants hospitalisés, visiteurs ou partenaires ?*, Actes du colloque, Paris, Ministère de la Santé, 5 octobre 2004.
- PARSONS, Talcott : *The Social System*, New York, The Free Press, 1951.

- PARSONS, Talcott, FOX, Renée : « Le soin au malade et la famille américaine urbaine », *trad. fr. in* : STEUDLER, François : *Sociologie médicale*, Paris, Colin, 1974, [1952], pp. 157-179.
- PAWLUCH, Dorothy : *The New Pediatrics. A Profession in Transition*, New York, Aldine de Gruyter, 1996.
- PAYET, Jean-Paul : « L'école à l'épreuve de la réparation sociale : la relation professionnels/public dans les établissements scolaires de banlieue », *Revue française de pédagogie*, n°109, 1994, pp. 7-17.
- PAYET, Jean-Paul : « La connivence et le soupçon. Le dialogue école-familles à l'épreuve de l'ethnicité », *Migrants-Formation*, n°89, 1992, pp. 82-97.
- PENEFF, Jean : « Les débuts de l'observation participante ou les premiers sociologues en usine », *Sociologie du travail*, vol. 38, n°1, 1996, pp. 25-44.
- PENEFF, Jean : « Mesure et contrôle des observations dans le travail de terrain. L'exemple des professions de service », *Sociétés contemporaines*, n°21, 1995, pp. 119-138.
- PENEFF, Jean : *Les malades des urgences. Une forme de consommation médicale*, Paris, Métailié, 2000.
- PENEFF, Jean : *L'Hôpital en urgences. Étude par observation participante*, Paris, Métailié, 1992.
- PERETZ, Henri : *Les méthodes en sociologie, l'observation*, Paris, La Découverte, 1998.
- PERROT, Michelle : « Préface », *Vie sociale*, « Histoire de l'enfance », mars-avril 1990, pp. 7-10.
- PICOT, Geneviève : « Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2005, pp. 83-100.
- PIERRET, Janine : *Cultures ou production de santé dans la famille : différenciations et inégalités sociales*, Rapport Mire, 1996.
- PINÇON, Michel, PINÇON-CHARLOT, Monique : *Voyage en grande bourgeoisie. Journal d'enquête*, Paris, PUF, 1997.
- PINÇON, Michel, PINÇON-CHARLOT, Monique : *Dans les beaux quartiers*, Paris, Seuil, 1989.
- PINELL, Patrice : « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°156-157, 2005, pp. 4-36.
- PINELL, Patrice : « Modern medicine and the civilizing process », *Sociology of Health and Illness*, vol. 18, n°1, 1996, pp. 1-16.
- PINELL, Patrice : *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.
- PINTO, Josiane : « Une relation enchantée : la secrétaire et son patron », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°84, 1990, pp. 32-48.
- PIOLI, David : « Le soutien à la parentalité : entre émancipation et contrôle », *Le temps de l'histoire*, « Sociétés et jeunes en difficulté », n°1, mars 2006 (revue électronique).
- PIOLI, David : *Le petit enfant dans les politiques publiques : enjeu de la régulation sociale*, Thèse sous la codirection de Régine Sirota et Catherine Rollet, Paris 5, 2003.
- PITROU, Agnès : *Les politiques familiales. Approches sociologiques*, Paris, Syros, 1994.

Bibliographie

- PLAISANCE, Éric : « Les sciences sociales et la petite enfance », *Revue de l'Institut de sociologie*, Université Libre de Bruxelles, « Sciences sociales et enfance », n°1-2, 1994, pp. 69-84.
- PORTER, Roy : « The patient's view : doing medical history from below », *Theory and Society*, vol. 14, n°2, 1985, pp. 175-198.
- POUCHELLE, Marie-Christine : *L'hôpital, corps et âme*, Paris, Seli Arslan, 2003.
- POUCHELLE, Marie-Christine : « "Ici on ne fait pas de cadeau". Partages du temps et don de soi à l'hôpital », *Ethnologie française*, vol. 28, n°4, 1998, pp. 540-550.
- QUENIART, Anne, HURTUBISE, Roch : « Nouvelles familles, nouveaux défis pour la sociologie de la famille », *Sociologies et sociétés*, vol. 30, n°1, 1998, pp. 133-143.
- RABEHARISOA, Vololona, CALLON, Michel : « Les associations de malades et la recherche. I. Des *self-help groups* aux associations de malades », *Médecine/sciences*, n°8-9, vol. 16, 2000, pp. 945-949.
- RAYNER, Geof : « Medical errors and the 'sick role': a speculative enquiry », *Sociology of Health and Illness*, vol. 3, n°3, 1981, pp. 296-316.
- Recherches familiales* : « La famille entre production de santé et consommation de soins », n°3, 2006.
- RENAUT, Alain : *La libération des enfants. Contribution philosophique à une histoire de l'enfance*, Paris, Bayard et Calmann-Lévy, 2002.
- RICHARDSON, Henry B. : *Patients have families*, New York, The Commonwealth Fund, 1945.
- ROBIN-ROMERO, Isabelle : « L'enfant malade dans les écrits privés du XVIII^e siècle », *Histoire, économie et société*, n°4, 2003, pp. 469-498.
- RODGER, John J. : *Family Life and Social Control. A Sociological Perspective*, London, Macmillan, 1996.
- ROLLET, Catherine : *Les enfants au XIX^{ème} siècle*, Paris, Hachette, 2001a.
- ROLLET, Catherine : « Dix ans de travaux sur l'enfance : la période contemporaine », *Annales de démographie historique*, 2001b, n°2, pp. 32-46.
- ROLLET, Catherine : « De la fièvre puerpérale à la consultation de nourrissons : itinéraire d'un accoucheur, Pierre Budin », in : "*L'heureux événement*": une histoire de l'accouchement, Paris, Musée de l'AP-HP, 1995, pp. 85-99.
- ROLLET, Catherine : « Exclusion ou accueil ? Historique de la place des parents dans les structures d'accueil du petit enfant », *Cahiers de la puéricultrice*, n°122, 1994, pp. 8-15.
- ROLLET, Catherine : « L'enfance, un bien national ? Approche historique », in : Singly, François de (dir.) : *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1991, pp. 310-319.
- ROLLET, Catherine : *La politique à l'égard de la petite enfance sous la III^e République*, Paris, Presses universitaires de France, INED, 1990.
- ROLLET, Catherine, MOREL, Marie-France : *Des bébés et des hommes. Traditions et modernité des soins aux tout-petits*, Paris, Albin Michel, 2000.
- ROLLINS, Judith : *Between Women. Domesticity and their employers*, Philadelphia, Pennsylvanie, Temple University Press, 1985.

- ROSE, Nikolas : *Inventing Ourselves. Psychology, Power and Personhood*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.
- ROSENBERG, Charles E. : *The Care of Strangers. The Rise of America's Hospital System*, New York, Basic Books, 1987.
- ROSENTHAL, Carolyn J., & al. : *Nurses, Patients and Families*, New York, Springer Publishing Company, 1980.
- ROSNER, David : *A Once Charitable Enterprise. Hospitals and Health Care in Brooklyn and New York, 1885-1915*, Princeton, Princeton University Press, 1987 (première édition 1982).
- ROSS, Catherine E., MIROWSKY, John, GOLDSTEEN, Karen : « The impact of the family on health : the decade in review », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 52, n°4, 1990, pp. 1059-1078.
- ROSSANT, Lyonel : *L'hospitalisation des enfants*, Paris, PUF, 1984.
- ROTH, Julius A. : « Some contingencies of the moral evaluation and control of the clientele : the case of the hospital emergency service », *The American Journal of Sociology*, vol. 77, n°5, 1972, pp. 839-856.
- ROTH, Julius A. : « Staff-inmate bargaining tactics in long-term treatment institutions », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n°2, 1984, pp. 111-131.
- ROUDINESCO, Elisabeth : *Histoire de la psychanalyse en France, t. 2, 1925-1985*, Paris, Fayard, 1994 (1^{ère} édition 1986).
- RUSK, Howard A., NOVEY, Joseph : « The impact of chronic illness on families », *Marriage and Family Living*, vol. 19, n°2, 1957, pp. 193-197.
- SAIKI-CRAIGHILL, Shigeko : « 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, pp. 291-300.
- SAILLANT, Francine : « Transformations des soins familiaux et lien social », in : KELLER, Pascal-Henri, PIERRET, Janine (dir.) : *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*, Paris, Syros, 2000, pp. 11-24.
- SAILLANT, Francine : « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, pp. 15-39.
- SAILLANT, Francine : « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, n°28/68, 1992, pp. 95-106.
- SALAÜN, Françoise : « Séparé : l'enfant pauvre à l'hôpital (XIX^e siècle-début du XX^e siècle) », in : *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?...*, Paris, ENSP, Musée de l'AP-HP, 2005, pp. 66-79.
- SALAÜN, Françoise : « Approche historique du soin infirmier en pédiatrie : l'exemple des hôpitaux parisiens au XIX^e siècle », *Perspective soignante*, n°18, 2003, pp. 131-143.
- SALAÜN, Françoise : *Hôpital Bretonneau*, Paris, AP-HP, 2001.
- SALAÜN, Françoise (dir.) : *Accueillir et soigner. L'AP-HP, 150 ans d'histoire*, Paris, Doin/AP-HP, 1999.
- SCHWARTZ, Olivier : *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris, PUF, 2002, (1^{ère} édition 1990).

Bibliographie

- SCHWARTZ, Olivier : « L'empirisme irréductible », in : ANDERSON, Nels : *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, 1993, pp. 265-308.
- Sciences sociales et santé* : « Familles et santé : apprécier la diversité des contributions familiales », vol. 13, n°1, 1995.
- SCULL, Andrew : « Deinstitutionalization and public policy », *Social Science and Medicine*, vol. 20, n°5, 1985, pp. 545-552.
- SERRE, Delphine : *Désordres familiaux. Les assistantes sociales face aux enfants « en danger »*, thèse sous la direction de Rémi Lenoir, Paris, EHESS, 2004.
- SERRE, Delphine : « Le "bébé superbe". La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés contemporaines*, n°31, 1998, pp. 107-127.
- SILVERMAN, David : *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*, London, Sage, 1987.
- SILVERMAN, David : « The clinical subject : adolescents in a cleft-palate clinic », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n°3, 1983, pp. 253-274.
- SILVERMAN, David : « The child as a social object : Down's syndrome children in a paediatric cardiology clinic », *Sociology of Health and Illness*, vol. 3, n°3, 1981, pp. 254-274.
- SINGLY, François, de : « Vices et vertus de la famille comparée à l'école », in : Fournier, Martine (dir.) : *Les mutations de l'école*, Auxerre, Éditions Sciences humaines, 2004, pp. 117-127.
- SINGLY, François, de : « L'école et la famille », in : VAN ZANTEN, Agnès (dir.) : *L'école : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2000, pp. 271-278.
- SINGLY, François, de : « « La fin du règne de l'enfant ». Des usages savants de la norme du « bien de l'enfant » », *French Politics, Culture and Society*, vol. 17, n°3-4, 1999, pp. 117-133.
- SINGLY, François, de : « Elias ou le romantisme éducatif. Sur les tensions dans l'éducation contemporaine », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 99, 1995, pp. 279-291.
- SINGLY, François, de : *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, 1993a.
- SINGLY, François, de : *Parents salariés et petites maladies d'enfants. Le congé pour enfant malade*, Paris, La documentation française, 1993b.
- SINGLY, François, de : « Prendre soin de l'enfant malade », *Revue internationale d'action communautaire*, n°28/68, 1992, pp. 29-38.
- SINGLY, François, de (dir.) : *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1991a.
- SINGLY, François, de : *Le congé pour enfant malade. Premier bilan sociologique*, Rapport de recherche établi pour le secrétariat d'État chargé des droits des femmes, Paris, Association F. Pisanelli, 1991b.
- SINGLY, François, de : « Les ruses totalitaires de la pédagogie anti-autoritaire », *Revue de l'Institut de sociologie*, n°1-2, 1988, pp. 115-126.
- SINGLY, François, de, MAUNAYE, Emmanuelle : « Le rôle et sa délégation. L'exemple du rôle maternel de garde-malade », dans : KAUFMANN, Jean-Claude (dir.) : *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 1996, pp. 93-107.

- SIROTA, Régine : *D'une sociologie de la reproduction à une sociologie des pratiques éducatives. Du métier d'élève au métier d'enfant. Du laboratoire à la classe*, Diplôme d'habilitation à diriger des recherches, Université René Descartes, 1993.
- SIROTA, Régine : *L'école primaire au quotidien*, Paris, PUF, 1988.
- SKIPPER, James K. : « Mothers' distress over their children's hospitalization for tonsillectomy », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 28, n°2, 1966, pp. 145-151.
- SKIPPER, James K., LEONARD, Robert C. : « Children, stress, and hospitalization : A field experiment », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 9, n°4, 1968, pp. 275-287.
- SOHN, Anne-Marie : *Chrysalides, femmes dans la vie privée (XIX^e-XX^e s.)*, Paris, Publications de la Sorbonne, 1996.
- STACEY, Margaret & al. : *Hospitals, Children and Their Families*, London, Routledge & Kegan Paul, 1970.
- STAUDLER, François : *Sociologie médicale*, Paris, Armand Colin, 1972.
- STRAUS, Pierre : *L'hospitalisation des enfants. Une étude de pédiatrie sociale de l'agglomération parisienne*, Paris, Ministère de la santé publique et de la population. Monographie de l'Institut national d'hygiène, n° 23, 1961.
- STRAUSS, Anselm L. : *La trame de la négociation. Sociologie quantitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992 (textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER).
- STRAUSS, Anselm L. & al. : « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, vol. 16, 1982a, pp. 977-986.
- STRAUSS, Anselm L. & al. : « Sentimental work in the technologized hospital », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n°3, 1982b, pp. 254-278.
- STRAUSS, Anselm L. & al. : « Trajectories, biographies and the evolving medical technology scene : labor and delivery and the intensive care nursery », *Sociology of Health and Illness*, vol. 1, n°3, 1979, pp. 261-283.
- STRAUSS, Robert : « The nature and status of medical sociology », *American Sociological Review*, vol. 22, n°2, 1957, pp. 200-204.
- STRONG, Phil, M. : *The Ceremonial Order of the Clinic. Parents, Doctors and Medical Bureaucracies*, London, Routledge and Kegan Paul, 1979.
- SVENSSON, Roland : « The interplay between doctors and nurses – a negotiated order perspective », *Sociology of Health and Illness*, vol. 18, n°3, 1996, pp. 379-398.
- TATES, Kiek, MEEUWESSEN, Ludwien : « Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature », *Social Science and Medicine*, vol. 52, 2001, pp. 839-851.
- TERRAIL, Jean-Pierre : « La sociologie des interactions famille école », *Sociétés contemporaines*, « Famille et sociologie », n°25, 1997, pp. 67-83.
- THEBAUD, Françoise : *Quand nos grands-mères donnaient la vie : la maternité en France dans l'entre-deux-guerres*, Lyon, PUL, 1986.
- THI THANH THAO, Bui : « Familles et soins en milieu hospitalier vietnamien », *Cahiers du genre*, n°30, 2001, pp. 79-101.
- THIN, Daniel : *Quartiers populaires. L'école et les familles*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 1998.

Bibliographie

- ULMANN, Jacques : *Les débuts de la médecine des enfants*, Université de Paris, Palais de la Découverte, 1967 (conférence donnée au Palais de la découverte le 4 mars 1967).
- URWIN, Cathy, SHARLAND, Elaine : « From bodies to mind in childcare literature. Advice to parents in inter-war Britain », *in* : COOTER, Rodger (ed.) : *In the Name of the Child : Health and Welfare, 1880-1940*, London & New York, Routledge, 1992.
- VAN-ZANTEN, Agnès : « Stratégies utilitaristes et stratégies identitaires des parents vis-à-vis de l'école : une relecture critique des analyses sociologiques », *Lien social et politiques — RIAC*, vol. 35, printemps 1996, pp. 125-135.
- VEGA, Anne : *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Editions des archives contemporaines, 2000.
- VINCENT, Clark E. : « Mental health and the family », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 29, n°1, 1967, pp. 18-39.
- VINCENT, Clark E. : « The family in health and illness : some neglected area », *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, vol. 346, n°1, 1963, pp. 109-116.
- WAISSMAN, Renée : « Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n°1, 1995a, pp. 81-99.
- WAISSMAN, Renée : « Professional and lay people in the management of chronic illness in children : the care performed by families compared to medical expertise », *in* : *Advance Medical Sociology, VI Case/care management*, Greenwich, JAI Press, 1995b, pp. 159-182.
- WAISSMAN, Renée : « L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie », *in* : NOVAES, Simone (dir.) : *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Esprit/Seuil, 1991, pp. 290-313.
- WAISSMAN, Renée : « An analysis of doctor-parent interactions in the case of the paediatric renal failure : the choice of home dialysis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 12, n°4, 1990, pp. 432-451.
- WAISSMAN, Renée : « Le travail médical de la famille » *in* : AÏACH, Pierre, KAUFMANN, Alice, WAISSMAN, Renée : *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens Klincksieck, 1989, pp. 175-226.
- WAISSMAN, Renée : « Les enfants dialysés à domicile et la « médicalisation » de la famille », *Le groupe familial*, n°115, 1987, pp. 47-52.
- WAITZKIN, Howard : « Information giving in medical care », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 26, n°2, 1985, pp. 81-101.
- WARIN, Philippe (dir.) : *Quelle modernisation des services publics? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, La Découverte, 1997.
- WEBER, Florence : « L'enquête, la recherche et l'intime ou : pourquoi censurer son journal de terrain ? », *EspacesTemps*, n°47-48, 1991, pp. 71-81.
- WEBER, Florence : *Le travail à côté. Étude d'ethnographie ouvrière*, Paris, INRA, EHESS, 1989.
- WEBER, Florence, GOJARD, Séverine, GRAMAIN, Agnès (dir.) : *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La découverte, 2003.

- WELLER, Jean-Marc : « La modernisation des services publics par l'utilisateur : une revue de la littérature (1986-1996) », *Sociologie du travail*, vol. 40, n°3, 1998, pp. 365-392.
- WHITE, Susan : « Accomplishing 'the case' in paediatrics and child health : medicine and morality in inter-professional talk », *Sociology of Health and Illness*, vol. 24, n°4, 2002, pp. 409-435.
- WIEDER, Catherine : « La Tavistock Clinic à Londres », *Études freudiennes*, n°36, janvier 1995, pp. 189-205.
- WILLIAMS, Clare : « Alert assistants in managing chronic illness : the case of mothers and teenage sons », *Sociology of Health and Illness*, vol. 22, n°2, 2000, pp. 254-272.
- WRIGLEY, Julia : « Foreword », in : LAREAU, Annette : *Home advantage. Social class and parental intervention in elementary education*, Lanham, Rowman & Littlefield, 2000, pp. vii-xvi.
- YOUNG, Bridget & al. : « Parenting in crisis : conceptualising mothers of children with cancer », *Social Science and Medicine*, vol. 55, 2002, pp. 1835-1847.
- YOUNG, Judith : « Changing attitudes towards families of hospitalized children from 1935 to 1975 : a case study », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, pp. 1422-1429.
- YOUNG, Michael, WILLMOTT, Peter : *Le village dans la ville*, Paris, Centre Georges Pompidou, Centre de Création industrielle, 1983 [1957 pour l'édition anglaise].
- YOUNG, Rosalie : « The family-illness intermesh : theoretical aspects and their implications », *Social Science and Medicine*, vol. 17, n°7, 1983, pp. 395-398.
- ZELIZER, Viviana A. : *Pricing the priceless child. The changing social value of children*, New York, Basic Books, 1985.
- ZOLA, Irving K. : « Medicine as an institution of social control », *The Sociological Review*, vol. 20, n°4, 1972, pp. 487-504.
- ZUSSMAN, Robert : *Intensive Care. Medical Ethics and Medical Profession*, Chicago, Londres, The University of Chicago Press, 1992.

Table des matières

REMERCIEMENTS	1
INTRODUCTION	4
<i>I - Étudier les conséquences de l'ouverture des services pédiatriques aux parents</i>	5
<i>II – Hôpital/familles : sphère publique/sphère privée ?</i>	11
A – Une étude microsociologique des relations entre sphère privée et sphère publique	11
B – Une étude sur la place de l'autorité professionnelle dans le champ familial	13
C – Une étude sur l'exercice de la parentalité en situation de crise	14
1 - « Famille », « familles », « parents », « parentalité » : les hésitations dans le choix d'un vocabulaire connoté	14
2 - La crise ouverte par l'hospitalisation : de l'enjeu d'une normalisation de la trajectoire hospitalière de l'enfant à celui de la normalisation de sa trajectoire biographique	17
3 – Une exacerbation du « métier de parent » à l'hôpital	19
<i>III - Un double détour : par l'école et par l'histoire</i>	20
A - Une comparaison avec les travaux de sociologie de l'éducation	20
B – Un effort de contextualisation historique des relations parents-enfants à l'hôpital	21
<i>IV - Organisation de la thèse</i>	21
PREMIERE PARTIE : PARENTS ET HOPITAL PEDIATRIQUE. POSITIONNEMENT DU PROBLEME, ECLAIRAGES BIBLIOGRAPHIQUES ET HISTORIQUES	23
CHAPITRE 1– PROBLEMATIQUE : INTERVENIR SUR LES RELATIONS PARENTS-ENFANTS AU TRAVERS DE L'HOSPITALISATION ?	25
<i>I – La thèse du contrôle social entre discrédit et renouveau</i>	25
A – La critique « historienne »	26
B – Une « mise à la retraite » du concept de contrôle social ?	27
<i>II – La montée en puissance d'une intervention de l'État dans les questions familiales</i>	30
A – La naissance d'une politique familiale sous la Troisième République	30
B – Le ciblage des familles populaires	31
C – La socialisation de la famille contemporaine : persistance ou éclipse d'une intervention de l'État dans les questions familiales ?	32
<i>III – La médecine, instance de régulation de la famille ?</i>	37
A – Vers une médicalisation de la vie familiale ?	37
1 – Acculturation et résistances à la médicalisation	39
2 – Quelle actualité de la thèse de la médicalisation ?	45
B – Médicalisation ou psychologisation de la vie familiale ?	48
1 – La nouvelle prééminence du savoir psychologique	48
2 – La « nouvelle pédiatrie » américaine : une synthèse de ces deux courants ?	53
3 – La pédiatrie européenne, une définition plus traditionnelle de ses missions ?	55
<i>IV – Une première validation empirique dans le cadre de la réanimation néonatale aux États-Unis</i>	58
CHAPITRE 2 – LA SOCIOLOGIE DES RELATIONS ENTRE FAMILLES ET HOPITAL	61
<i>I – Famille et santé : un champ de recherche peu structuré</i>	61
A – Sociologie de la famille et sociologie de la santé : une rencontre inaboutie	61
1 - Des études lacunaires	62
2 – Une absence de perspective cumulative malgré une relative continuité des travaux	63

Table des matières

B – Les raisons d’un intérêt accru	64
C – Face à l’éclatement d’un champ de recherche, faire le bilan des travaux existants	66
1 – Des travaux dispersés	66
2 – Un même terrain, de multiples conceptualisations	67
<i>II – Les relations entre familles et hôpital : harmonie ou conflit ?</i>	<i>67</i>
A – La théorie parsonienne : critiques et prolongements	67
1 – Un travail inaugural.....	69
2 – Et ses critiques.....	70
3 – Quelle validation empirique de la thèse parsonienne ?.....	72
4 – Une théorie historiquement datée ?	73
B – Une théorie revisitée après Parsons.....	74
1 – Complémentarité ou substitution ?.....	74
2 – La thèse conflictualiste.....	75
3 – Une relation triadique : une alliance possible entre familles et professionnels ?.....	76
4 – Les familles comme « chiens de garde »	77
5 – Les familles : patients secondaires ou travailleurs de second rang ?	78
<i>III – La réévaluation du soin familial à partir des années 1980 : du domicile vers l’hôpital ?</i>	<i>82</i>
A – L’importance de l’entourage familial pour la réalisation des soins à domicile	82
1 – Le résultat d’un désengagement de l’État.....	82
2 – Une ambivalence persistante des professionnels face à la mobilisation des familles	85
3 – Les soins à domicile : la famille « en travailleur »	86
B – Les soins familiaux à l’hôpital	89
1 – Une fonction substitut à celle des aides-soignantes ?	89
2 – Un cas de figure limité aux hôpitaux des pays non-occidentaux ?	90
3 – Une participation des familles comme marque spécifique du fonctionnement de certains services ?93	
C – Un partenariat entre familles et équipe hospitalière est-il possible aujourd’hui ?.....	95
1 – A une échelle micro : dans les relations directes entre parents et professionnels	95
2 – A une échelle macro : l’action sur la politique de santé	97
CHAPITRE 3 – OBSERVER LES INTERACTIONS PARENTS-ENFANTS-PROFESSIONNELS A L’HOPITAL.	
TERRAIN ET ASPECTS METHODOLOGIQUES	102
<i>I – Une enquête par observation « directe »</i>	<i>102</i>
A – Justification du choix de cette méthode	102
1 – Observer pour accéder aux « coulisses » de l’hôpital	103
2 – Observer pour faire émerger le travail réalisé par les parents	104
3 – Observer pour intégrer les interactions avec les acteurs hospitaliers non médecins.....	106
B – Saisir le travail d’encadrement de la place des parents par les professionnels	107
1 – Assister aux réunions formelles et informelles entre professionnels.....	107
2 – Observer le déroulement des consultations en hépatologie : rapprocher la focale vers la relation pédiatre-parents.....	111
<i>II – Restituer les conditions d’enquête</i>	<i>115</i>
A – Les deux services étudiés.....	116
1 – Anonymiser les lieux pour anonymiser les personnes.....	116
2 – Les caractéristiques des services étudiés.....	117
3 – Les conditions d’entrée dans chacun des services.....	121
B – Une socialisation difficile aux deux services	125
1 – Lot commun à toute enquête ou spécificité d’un terrain en milieu pédiatrique ?.....	125
2 – Un révélateur des difficultés de tout profane à se familiariser avec l’univers hospitalier ?.....	127
C – Quelle participation ?.....	130
1 – Le choix d’une présence « discrète »	130
2 – Une participation auprès des enfants d’abord	132
3 – Participer à « l’ordre » (ou au désordre) du service	135

<i>III – Relations nouées avec les enquêtés</i>	136
A – Avec les membres des équipes	137
1 - Une étudiante en sociologie un peu « étrange » :	137
2 - Le jeu des places attribuées et ce qu'elles révèlent du terrain.....	140
B – Avec les parents : des conversations informelles au rôle d'accompagnant des « accompagnants »	142
1 - Circuler entre parents et professionnels : intérêts et limites.....	142
2 - Privilégier les entretiens informels	146
3 - Observer les relations parents-enfants au décours des entretiens.....	148
4 - Comment analyser les propos tenus par les parents.....	152
C – Avec les enfants hospitalisés	153
CHAPITRE 4 – L'OUVERTURE DES SERVICES PEDIATRIQUES AUX PARENTS : LES FONDEMENTS D'UNE POLITIQUE	157
<i>I – Les ambiguïtés de la politique des visites du XIX^e siècle jusqu'en 1945</i>	160
A – Le débat famille versus hôpital.....	160
1 - Eviter l'hospitalisation des enfants autant que possible.....	160
2 - La révolution pastorienne et le retour en grâce de l'hôpital.....	163
B - Le régime des visites au XIX ^e siècle : entre fermeture et libéralités	165
1 - Dans les hôpitaux généraux	165
2 - Dans les premiers hôpitaux d'enfants	167
C – Ne pas séparer les nourrissons de leur mère : une reconnaissance précoce	169
1 – Une attention à la souffrance de l'enfant « séparé »	169
2 – Le « marasme » des nourrissons hospitalisés	170
3 - Favoriser l'allaitement maternel en évitant la séparation : les premières initiatives	173
D – Les « premières » expériences d'ouverture à partir de l'entre-deux-guerres	175
1– Le Mother and baby's Hospital de Spence (1925).....	175
2 – L'expérience des Pickerill (1927).....	177
3 – L'expérience de Bakwin (1942).....	180
<i>II – Le mouvement d'humanisation des hôpitaux d'enfants à partir de 1945</i>	183
A – L'ouverture comme politique	183
1 - La mise en évidence de l'hospitalisme par René Spitz (1887-1974)	183
2 - L'exemplarité anglaise	189
B – « Retard » et résistances françaises.....	199
1 - Les travaux français sur la carence de soins maternels	200
2 - Des tentatives « profanes » pour alerter l'opinion publique	202
3 - Une prise en compte qui se fait attendre	205
4 - Une politique de lutte contre les infections à contretemps des nouvelles préoccupations psychologiques	213
5 - Réticences et lenteurs françaises : l'exemple des chambres mère-enfant	216
DEUXIEME PARTIE : UNE PLACE AMBIGUË. DES PARENTS TRAVAILLEURS, CONTROLEURS DES SOINS ET OBJETS D'INTERVENTION	227
CHAPITRE 5 – LA PLACE DES PARENTS DANS LA DIVISION DU TRAVAIL HOSPITALIER : UNE PARTICIPATION SOUS CONTRAINTE	231
<i>I – Présence et implication parentales</i>	231
A – La division familiale du rôle de garde-malade	231
1 - Les mères d'abord	232
2 - Lorsque les deux parents sont présents.....	236
B - Les différents régimes de présence parentale	237
1 - La version « dure » du devoir de présence	238
2 - Des parents exceptionnellement absents dans le service de pédiatrie générale.....	246
3 – Les « fauteuils » : une place « congrue » pour les parents	251

Table des matières

4 - La présence lors des soins.....	254
<i>II – La place des parents dans la division matérielle des tâches : des soins de nursing vers les soins para-médicaux.....</i>	<i>256</i>
A – Au sein des services.....	257
1 - Une participation requise aux tâches de <i>nursing</i>	258
2 - Assurer la surveillance de l'enfant : un rôle de garde-malade composite	266
3 - Un « travail sur les sentiments »	275
4 - Assurer la compliance de l'enfant.....	279
5 - Lorsque les parents/les mères deviennent des « mini-nurses »	286
6 - Avocats et interprètes de l'enfant.....	291
7 - Assurer la normalisation de la trajectoire biographique de l'enfant.....	297
B – Au cours des consultations : la nécessité d'une contribution de la part des parents.....	304
1 - Une présence parentale impérative	305
2 - Une contribution à la collecte des informations :.....	305
3 - Des auxiliaires du médecin lors de l'examen.....	309
C - « Travail » ou « travail par amour » (labour of love) ?.....	310
CHAPITRE 6 – DES PARENTS CONTROLEURS DES SOINS ? LES LIMITES DE LA DELEGATION.....	317
<i>I – La faiblesse structurelle du contrôle exercé par les parents.....</i>	<i>317</i>
A – Des travaux convergents.....	317
B – Un pouvoir de contrôle accru ?.....	319
<i>II – Les tensions autour du contrôle du travail des soignants par les parents dans les deux services étudiés.....</i>	<i>320</i>
A – Des controverses sur la qualité des soins dispensés	320
B – Un contrôle discret.....	323
<i>III – La place des parents dans la décision : des parents « directeurs de trajectoire » ?</i>	<i>326</i>
A – Le « noeud gordien » de l'accès à l'information.....	327
1 - Lorsque l'incertitude est entretenue par les professionnels.....	328
2 - Les stratégies de contournement mises en œuvre par les parents.....	337
B - Des parents inégalement « directeurs de trajectoire ».....	349
1 - Dans les interactions avec le personnel au sein des services	349
2 – Au cours des consultations.....	358
CHAPITRE 7 – L'INTERVENTION DES PROFESSIONNELS SUR LA RELATION PARENTS-ENFANT.....	361
<i>I – Les jugements sur les compétences parentales dans les discours des professionnels.....</i>	<i>362</i>
A - Dans les services de réanimation néonatale.....	362
B – Dans les deux services étudiés	364
1 - L'analyse du discours des professionnels : des précautions nécessaires	364
2 – Des parents « compliants » ?.....	368
3 – Au cours des réunions dans le service de pédiatrie générale : juger l'adéquation des parents à la « norme autonomiste »	371
<i>II – Au cours des consultations : l'interventionnisme des pédiatres dans le service d'hépatologie.....</i>	<i>375</i>
1 - Des parents « sentinelles »	378
2 - Accompagner l'enfant pour favoriser la réussite scolaire	379
3 - L'apprentissage de l'autonomie	380
<i>III – Pendant le temps d'hospitalisation : un travail d'équipe.....</i>	<i>386</i>
A - Observer la relation parents-enfant.....	386
1 - La surveillance de la qualité de la présence parentale.....	387
2 - Dans les cas de suspicion de maltraitance.....	391
B - Intervenir sur la relation parents-enfant au travers d'actions de formation.....	394
1 - Le contrôle exercé sur les pratiques parentales	394
2 - L'éducation au traitement et ses conséquences	401
3 - La tentation de devenir un « parent » supplémentaire.....	404

C - Préparer la sortie	405
1 - Dans le service de pédiatrie générale, des sorties souvent expéditives	406
2 - Dans le service d'hépatologie : lutter contre les risques d'installation	408
3 - L'encadrement de la vie familiale	409
4 - Prises en charge institutionnelles de l'enfant.....	413
CONCLUSION	419
ANNEXES	427
<i>I - Famille et santé : quel état de la littérature ?</i>	<i>427</i>
1 - Une institutionnalisation tardive de deux sous-champs de la sociologie	427
2 - Un oubli du côté de la sociologie de la famille ?	428
3 - Les premiers travaux de synthèse	429
<i>II – Une place asymétrique du recours à la méthode ethnographique en sociologie de la santé et en sociologie de la famille</i>	<i>434</i>
1 - Observer à l'hôpital : une démarche « classique ».....	436
2 - Observer les consultations médicales	438
3 - Observer les familles : une démarche délicate.....	440
4 - Ne pas s'interdire le recours à l'observation.....	442
5 - Une stratégie de contournement : l'observation des relations parents-enfants dans des espaces publics	446
<i>III – Les relations entre famille et école : un éclairage comparatif.....</i>	<i>449</i>
1 - Une problématique récente	450
2 - Une institution devenue « incontournable » pour les familles	451
3 - Des relations reposant sur un malentendu ?.....	453
4 - Familles bourgeoises et école	457
5 - Familles populaires et école.....	459
6 - L'enfant <i>go-between</i> entre la famille et l'école	462
<i>IV – Un partenariat brouillé également dans le contexte scolaire :</i>	<i>464</i>
1 - Partenariat formel <i>versus</i> « échange inégal » informel	464
2 - Une division du travail éducatif préservée.....	466
3 - Les variations sociales du partenariat familles-école.....	467
<i>V – L'ouverture aux parents des autres institutions d'accueil de l'enfance.....</i>	<i>469</i>
1 - Le cas des crèches : la socialisation des plus petits peut-elle se faire sans les parents ?.....	469
2 - Marginalités enfantines.....	470
<i>VI – La place des parents dans la décision médicale : l'exemple des services de réanimation....</i>	<i>473</i>
1 - La place des familles dans les services de réanimation adulte.....	473
2 - La place des familles dans les services de réanimation néonatale	476
3 - La place des parents dans les décisions prises au cours des consultations.....	495
<i>V – Les hôpitaux pédiatriques : une création du XIX^e siècle</i>	<i>499</i>
A – L'âge ancien de l'hôpital.....	499
B – Les débuts de l'hôpital « moderne ».....	503
C – Les premiers hôpitaux pour enfants.....	509
1 - L'hôpital des Enfants-Malades, un hôpital modèle ?.....	509
2 - Une clientèle populaire	513
3 - Des soins « maternels » ?	515
D – L'affirmation d'une médecine des enfants	516
1 - La reconnaissance d'une spécificité des maladies enfantines	517
2 - L'émergence de la spécialité pédiatrique en France	519
3 - La montée en puissance de la pédiatrie aux Etats-Unis et ses répercussions en Europe.....	522
BIBLIOGRAPHIE.....	527
<i>I - Le corpus de textes issus de la littérature médicale.....</i>	<i>527</i>

Table des matières

<i>II - Références générales</i>	530
TABLE DES MATIERES	553