

# Valoriser les paroles d'enfants : de la clinique pédiatrique à la recherche en sciences sociales

Par Sarah Bonnard, Margaux Bressan et Carla Vaucher, doctorantes en anthropologie médicale et de la santé  
Institut des Sciences sociales, Faculté des Sciences sociales et politiques,  
Université de Lausanne

A l'hôpital et dans le domaine de la santé de manière générale, les occasions qu'ont les enfants de faire entendre leur voix au sujet de leur maladie et des soins qui leur sont prodigués semblent constituer des exceptions plutôt qu'une règle. Bien souvent, leurs paroles sont médiatisées par celles de leurs parents ou des professionnel·le·s qui assurent leur prise en charge.

En partant de trois thèses<sup>1</sup> en cours, centrées sur le vécu et les paroles d'enfants souffrant de maladies chroniques (asthme, épilepsies, cardiopathies), et à la suite de notre participation à un colloque consacré aux groupes

sociaux dits sans-voix<sup>2</sup>, nous interrogeons le statut de la parole des enfants en pédiatrie et dans la recherche en sciences sociales. Pour cela, nous cherchons à répondre aux questions suivantes : comment la parole des enfants est-elle considérée par leurs proches, les professionnel·le·s de la santé et les chercheur·e·s en sciences sociales ? En quoi le contexte et le dispositif, à la fois matériels et interactionnels, agissent-ils sur la parole des enfants ? Enfin, de quelle manière le *pouvoir d'agir* des enfants se traduit-il dans les interactions cliniques et de recherche ?

A cette fin, nous compléterons cette introduction par un éclairage théo-

---

1-Les trois thèses alimentent notamment la plateforme de recherche PASSE (Pédiatrie et anthropologie au service de la santé des enfants) dont l'objectif principal est de restituer l'expérience d'enfants sur leur maladie chronique. PASSE est dirigée par Ilario Rossi, professeur associé en anthropologie médicale et de la santé, THEMA, ISS, UNIL et Mario Gehri, médecin-chef à l'Hôpital de l'enfance de Lausanne, CHUV ([www.unil.ch/passe](http://www.unil.ch/passe)). Les thèses de Sarah Bonnard et de Margaux Bressan font partie du projet FNS « Pédiatrie et maladie chronique : anthropologie hospitalière des enfants » (requérant principal Ilario Rossi).

2-Vaucher Carla, Bonnard Sarah, Bressan Margaux, 2018. Paroles d'enfants dans un contexte d'ethnographie médicale et hospitalière. Présentation au colloque international *Donner la parole aux « sans-voix » ? Acteurs, dispositifs et discours*. 21-22 juin 2018, Paris-Est Créteil.

rique à propos d'une anthropologie hospitalière dédiée aux enfants ainsi que par des précisions quant à nos données ethnographiques. Nous montrerons dans quelle mesure les paroles d'enfants sont mobilisées dans un contexte clinique, puis nous réfléchirons aux conditions de recueil des paroles d'enfants dans la recherche en sciences sociales. En conclusion, nous reviendrons sur nos questionnements en proposant une approche situationnelle et personnalisée.

### **Une anthropologie hospitalière dédiée aux enfants**

Désireuse de restituer l'expérience de la maladie des enfants, notamment par la valorisation de leur propre parole, *l'anthropologie hospitalière dédiée aux enfants* se situe à la croisée de l'anthropologie de l'enfance et de l'anthropologie de la santé. En effet, l'approche de la première, dénonçant une posture pendant longtemps adulte-centrée (Danic, Delalande & Rayou, 2006), se caractérise par la déconstruction du principe d'universalité de l'enfance, par un questionnement sur la construction sociale des catégories d'âge, et par là même sur la spécificité des enfants par rapport aux adultes (James & Prout, 1990); de leur côté, les travaux de la seconde concernant les enfants soulignent à quel point ils/elles sont capables de négociations entre l'échéance que

leur impose leur corps, les soins qui leur sont adressés et les mondes affectifs qui les entourent (Bonnet, 2008; Mougel-Cojocar, 2007).

Suivant ces perspectives, s'intéresser aux paroles d'enfants implique d'être particulièrement attentif/ive à la manière dont est considéré leur *pouvoir d'agir*, concept qui permet d'extraire les enfants d'une représentation en termes d'êtres en devenir, leur reconnaissant une capacité d'agir sur le monde, en tant qu'êtres au présent qui se socialisent au sein des multiples interactions auxquelles ils/elles participent (Delalande, 2014).

Par ailleurs, nous considérons l'âge en tant que construction sociale, qui, selon les divers champs (école, médecine, famille) dans lesquels il est mobilisé, acquiert une valeur différente et auquel un certain nombre de compétences sont attribuées (Pluies & Bressan, 2017). En ce qui nous concerne, et d'un point de vue méthodologique, nous cherchons à dépasser cette cristallisation induite par les catégorisations d'âge en ne les prenant pas d'emblée pour des variables significatives de notre approche auprès des enfants.

### **Données ethnographiques**

Les données de terrain mobilisées dans cet article nourrissent une double perspective analytique. Premièrement, les données issues ▲

▲ d'observations de consultations pédiatriques mettent en lumière la place de la parole des enfants au sein de la pratique clinique. Ces observations ont été réalisées au sein de l'unité de pneumologie pédiatrique du CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois), de l'unité de neuropédiatrie du CHUV, du service pédiatrique du CHVR (Centre hospitalier du Valais romand), et du service de cardiologie du CNHU-HKM (Centre national hospitalier universitaire Hubert K. Maga) de Cotonou au Bénin. Deuxièmement, les données extraites d'entretiens et d'observations au domicile des familles et dans le cadre scolaire nous portent à interroger de façon réflexive la manière dont la parole des enfants est accueillie dans les recherches en sciences sociales.

### Paroles d'enfants en clinique pédiatrique

Une observation fine des consultations médicales donne à voir la manière dont s'y joue la participation des enfants et les différentes manières dont ils/elles s'expriment.

Dans l'extrait suivant, Guillaume<sup>3</sup>, 6 ans, suivi régulièrement par l'équipe de l'unité, rencontre pour la première fois un médecin qui souhaite tester ses allergies. Depuis de longues minutes, Guil-

laume se tient dans un coin de la salle de consultation, entre un tapis de course et l'évier qui le protègent symboliquement. Guillaume (G) dit à la médecin (M) qu'il ne veut pas faire les *prick tests*, [tests permettant d'établir un diagnostic d'une sensibilité particulière].

M: On va déjà faire le Ventolin® [médicament bronchodilatateur] et après on discutera.

G: Ah, on discutera? Moi je veux pas faire.

Par son langage verbal et non verbal, dans un jeu entre son corps et le dispositif de la consultation, Guillaume se positionne auprès de la médecin et de sa mère comme un acteur doté d'un *pouvoir d'agir* sur le déroulement et le contenu de la consultation, se saisissant d'une opportunité de négocier les examens qui seront réalisés.

Un second extrait met en scène Luciano (L), 10 ans, qui, habitué au déroulement des consultations, connaît chaque soignant et médecin présents. Au moment de l'auscultation par la médecin (M), celle-ci lui demande d'enlever son T-shirt:

L: Je peux garder la liquette?

M: Oui tu peux!

L: Yes!

En formulant verbalement une demande directe à la médecin,



*Les promesses – Collectif CrrC*

▲ Luciano lui permet d'agir en retour. Mais agir ainsi n'est pas évident. En effet, en milieu hospitalier, des inégalités dans la participation des enfants à leur trajectoire de soins sont constatées selon que les enfants sont habitués ou non au système hospitalier (Mougel-Cojocar, 2007), selon leur classe sociale (Longchamp, 2014) et/ou selon le contexte culturel. Nos extraits montrent des enfants investissant de manière différenciée l'environnement de la salle de consultation. Ci-dessous, la parole de Marie, 14 ans, assise à côté de son père (P) face au médecin (M), n'est pas sollicitée :

M: (s'adressant au père) Elle fait le sport à l'école ?

P: Non, elle a été exemptée.

M: Elle va se déshabiller, on va l'examiner.

(Marie se déshabille sur sa chaise.)

L'enfant est ici le *elle* de l'interaction (Jaffré *et al.*, 2009), n'y trouvant pas sa place en tant qu'interlocutrice de l'échange qui se tient à son sujet.

Une observation du jeu entre les acteurs/ rices en présence et la pièce met pourtant en lumière le *pouvoir d'agir* des enfants, y compris lors de situations de mise à l'écart de l'interaction, verbalement ou par tentative de distraction. Nos données révèlent en effet que, s'ils/elles sont maintenus à l'écart, les enfants

n'attendent pas systématiquement que les adultes leur donnent la parole pour la prendre. L'extrait ci-dessous illustre une mise à l'écart verbale de Chloé, 14 ans :

Pédiatre: Comment se passe la gestion des médicaments? C'est elle qui les prend seule ou c'est vous qui gérez? (s'adressant à la mère)

Mère: Non, elle fait tout toute seule. Elle connaît bien les doses.

Chloé: Oui, je les gère moi. J'ai un semainier pour m'aider.

Bien que Chloé soit présente dans l'interaction et capable de répondre à la question, la pédiatre s'adresse à sa mère. Chloé se saisit néanmoins spontanément de la parole.

La mise à l'écart verbale peut également être initiée par les parents, comme dans l'exemple suivant, impliquant Lucile, 5 ans :

Pédiatre: Comment va cette grande fille? (S'adressant à Lucile, en la regardant)

Mère: Ça va. En juin, elle a eu pas mal d'épisodes rapprochés.

Malgré la présence de l'enfant au sein de l'interaction, sa possibilité de prise de parole est entravée par la mère. Ces extraits font état de mécanismes qui semblent limiter la prise de parole de l'enfant en la court-circuitant.

Or, si une mise à l'écart semble restreindre la participation verbale de

l'enfant à l'interaction, son inclusion favorise-t-elle *de facto* sa prise de parole? Dans l'extrait suivant, Yemane, 16 ans, a été convoqué par son pédiatre et son enseignant qui désirent parler avec lui de «ses conduites à risque concernant son épilepsie». Durant tout l'entretien, l'enseignant et le pédiatre procéderaient à des questions fermées. Alors que le pédiatre lui adresse pour la première fois une question ouverte en lui demandant ce qu'il en pense, l'enseignant le devance tandis que Yemane prend son souffle pour répondre, et poursuit :

Je sais que, toi non plus, tu ne veux pas mettre ta vie en danger. Tu ne veux pas non plus que ta maman soit inquiète pour toi, juste ?

Contrairement aux extraits précédents qui montraient un·e enfant exclu·e de la triade, l'enfant se trouve ici autour de la table. La parole lui est directement adressée et, pourtant, il semble pris en otage de la discussion : on ne lui laisse aucune place pour s'exprimer, qu'il s'agisse d'espace temporel (silence permettant une réponse), ou lié à la formulation des questions, qui sont fermées et orientées.

### **Paroles d'enfants dans la recherche en sciences sociales**

Si, comme nous l'avons montré, la parole des enfants est en partie tributaire des dispositifs matériels et

interactionnels cliniques, elle peut aussi l'être de la même manière dans nos pratiques de recherche en sciences sociales. Lorsque nous rencontrons les enfants et leurs proches à domicile, nos données montrent des récurrences dans l'accueil que les familles nous réservent, qui ne sont pas sans effet sur la prise de parole des enfants, notamment en lien avec la difficulté de se retrouver en situation de tête-à-tête. Au fil des entretiens, certains parents, bien que présents, laissent de plus en plus de place à l'enfant. S'ils se mettent eux-mêmes en retrait, l'enfant reste toutefois pris·e dans des enjeux qui le·la lient à ses parents, pouvant s'interroger sur ce qui peut être dit ou non en leur présence. La place de sa parole demeure alors symbolique.

Si la parole des enfants parvient à se faire une place au sein de l'entretien, une autre difficulté a trait aux discours incorporés et rapportés, comme avec Hassane (H), qui parle de ses problèmes de santé en présence de sa mère (M) :

H : Ben moi ça va, parce que ce qui m'arrive c'est pas le pire, parce que dans mon école y a encore pire, y a des gens qui sont paralysés, qui peuvent même pas utiliser leur tintébin, y a des gens, ils ont des problèmes, des maladies qu'on peut pas guérir, et y a des gens aussi qui sont mieux que moi ▲

- ▲ au niveau de certaines choses, mais au niveau de comprendre, ils sont pire que moi, alors du coup je sais que je suis pas le pire, ni le meilleur.

M: Oui, je crois qu'à force de le lui répéter il a appris la leçon (en riant).

Cet extrait montre une autre manière dont la parole de l'enfant peut être médiatisée par celle de ses parents. Or, aussi rapporté soit-il, ce discours constitue un versant à part entière de l'expérience des enfants.

D'autres situations agissant sur la prise de parole des enfants ont trait au matériel utilisé lors des rencontres, que celui-ci soit mobilisé par les parents ou par la chercheuse. La configuration proposée par les parents – souvent autour d'une table – semble difficile à tenir. Rapidement, certains enfants montrent le besoin de s'installer ailleurs, de bouger ou de jouer. D'un point de vue méthodologique, le recours à du matériel ne faisant pas partie de l'environnement ordinaire de l'enfant est considéré comme pouvant faciliter la prise de parole (Freeman & Mathison, 2009). Toutefois, son usage peut se révéler délicat et n'est pas exempt d'influence sur cette parole, comme en témoigne une situation où la chercheuse décide de se munir d'un hôpital Playmobil® pour se rendre chez Noah,

3 ans. La configuration du jouet est proche de celle de l'hôpital que Noah a l'habitude de fréquenter. La chercheuse laisse l'enfant s'approprier le matériel. Celui-ci s'intéresse au jouet médicament et parle de «médicament aux fleurs» pour l'asthme. Alors qu'il est tentant de postuler que Noah perçoit sa médication comme relevant du naturel, son discours peut également avoir été induit par le jouet représentant un médicament décoré avec des fleurs. Nous retenons que l'usage de matériel extérieur à l'expérience quotidienne des enfants peut induire un discours ne reflétant pas leur vécu.

## Deux modulateurs de la parole des enfants

### *Le dispositif comme frein ou comme facilitateur*

Nos observations en milieu hospitalier et à domicile indiquent que le dispositif tant matériel qu'interactionnel peut fonctionner comme un frein ou, au contraire, comme un facilitateur à la prise de parole des enfants. En effet, le lieu, l'emplacement des meubles ou encore les objets mis à disposition de l'enfant, ainsi que les personnes présentes, leur gestuelle et leur manière de s'adresser à l'enfant, peuvent contribuer à un processus de *gate-keeping* des paroles d'enfants. Nous inspirant de la définition que proposent Frascarolo

et al. (2015), le *gate-keeping* rend compte des pratiques qui limitent les opportunités des enfants de s'exprimer au sujet de leur expérience de la maladie et plus largement de leur santé. Ce processus de *gate-keeping* peut être initié par différent·e·s interlocuteur·rice·s, en l'occurrence les soignant·e·s ou les proches de l'enfant, et prendre plusieurs formes, qu'il s'agisse d'une mise à l'écart de l'enfant ou d'une médiation de sa parole.

L'usage d'une approche personnalisée devrait permettre de déconstruire et de dépasser une partie des inégalités liées à la prise de parole des enfants et à l'expression de leur expérience, et ainsi contribuer à un processus que nous désignons de *gate-opening*, en symétrie conceptuelle à celui de *gate-keeping*.

### Un pouvoir d'agir circonstancié

Nos données ont révélé un *pouvoir d'agir circonstancié* (Pluies, Bressan et Bonnard, sous presse) de la part des enfants, témoignant du fait que les enfants, comme les adultes, ont un *pouvoir d'agir* variable en fonction des contextes à la fois culturels, sociaux, institutionnels et interactionnels à travers lesquels ils/elles circulent. De plus, nous considérons que les enfants possèdent ce *pouvoir d'agir* y compris dans les contextes où il n'est pas accepté ou reconnu par les adultes qui les entourent. Les concepts

d'enfant-acteur/trice ou de *pouvoir d'agir* ne doivent dès lors pas être pris pour acquis, mais sujets à un questionnement permanent face aux réalités de chaque terrain d'enquête (Delalande, 2014).

### De la clinique à la recherche : une approche situationnelle et personnalisée

Nous visions à interroger le statut de la parole des enfants dans la clinique, puis dans la recherche en sciences sociales. Si nous avons observé une grande variabilité dans la manière dont les professionnel·le·s et les proches prennent en compte la parole des enfants lors des consultations, allant d'un manque de considération à des inclusions plus ou moins abouties, diverses manières dont les enfants mobilisent leur voix ont également été mises au jour, telles que l'absence de verbalisation, la gestuelle ou encore la participation orale. Dès lors, nous proposons de décliner le *pouvoir d'agir* en un *pouvoir d'expression* qui rend compte de la voix comme d'une modalité relevant à la fois du langage verbal et non verbal.

Au lieu de penser « l'enfant » au singulier, nous cherchons à considérer *les enfants* et *les adultes* avant tout comme des personnes à appréhender de façon analogue dans la relation d'enquête en dépassant la distinction des catégories « enfant » ▲



▲ et « adulte », pensées chacune de manière abstraite, indépendamment des variabilités historiques, culturelles, sociales et contextuelles. Cette considération permet de déconstruire une *approche essentialiste* et *essentialisante* (Hejoaka, 2012) des recherches avec les enfants, à savoir de ne pas y reproduire une séparation supposée entre les enfants et les adultes. En partant de ce principe de « symétrie méthodologique » (Hejoaka, 2012:73), nous visons à désacraliser les manières de faire de la recherche auprès d'enfants.

A ce titre, nous privilégions une approche situationnelle et person-

nalisée en adaptant le dispositif méthodologique à la personne plutôt qu'à l'enfant, considérant que des difficultés dans la prise de parole et la narration peuvent être liées, pour les adultes comme pour les enfants, à la situation d'entretien et au discours qui est attendu dans ce cadre (Hejoaka, 2012). Par une posture et un dispositif personnalisés et contextuels, nous visons à favoriser la parole et le partage d'expériences des enfants, en valorisant leur *pouvoir d'expression*. ■

Sarah Bonnard, Margaux Bressan  
et Carla Vaucher

## Bibliographie

Bonnet, Marie (2008), *Le traitement du cancer chez l'enfant: de la parole au choix*. Thèse de doctorat, Laboratoire SHADYC, Ecole des hautes études en sciences sociales, Marseille.

Bressan, Margaux; Pluies, Julie (2017). *Entre soins, éducation et vie familiale: comment penser la double assignation d'un âge physique et mental? Etudes de cas au Maroc et en Suisse*. Communication FISO, Colloque scientifique international «La Fabrication des corps au 21<sup>e</sup> siècle», Epinal, France.

Danic, Isabelle; Delalande, Julie; Rayou, Patrick (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains en sciences sociales*. Paris: Presses Universitaires de Rennes.

Delalande, Julie (2014). «Le concept d'enfant acteur est-il déjà périmé? Réflexions sur des ouvertures possibles pour un concept toujours à questionner». *AnthropoChildren* 4.

Freeman, Melissa; Mathison, Sandra (2009), *Researching children's experiences*. New York: Guilford Press.

Hejoaka, Fabienne (2012). *L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*. Thèse de doctorat, Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.

Jaffré, Yannick; Diallo, Moussa; Atcha, V; Dicko, Fatoumata (2009). «Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry)». *Bulletin de la société de pathologie exotique* 102.4:238-246.

James, Alison; Prout, Alan (1990). *Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Routledge Falmer.

Longchamp, Philippe (2014), «Ce qu'écouter veut dire. Les infirmières scolaires face à la parole enfantine». *Anthropologie et santé* 8.

Mougel-Cojocar, Sara (2007). «Quand les enfants veillent 'seuls' sur leur trajectoire hospitalière». *Face à face* 10.

Pluies, Julie; Bressan, Margaux; Bonnard, Sarah [sous presse]. «Self-control and bodily resources: Teenage girls in the face of the paradox of sanitary democracy. Swiss and Moroccan case studies». In: Hangartner, Judith; Untertweger, Gisela; Sieber Egger, Anja; Kuhn, Melanie; Jäger, Marianne (ed.), *Kindheit(en) in formalen, nonformalen und informellen Bildungskontexten*.