UNIVERSITE DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
PERSPECTIVES EUROPÉENNES (ED SHS-PE 529)

LABORATOIRE « DYNAMIQUES EUROPEENNES »
UMR 7367 (CNRS / UNISTRA)

THÈSE présentée par :

Lydie BICHET

Pour obtenir le grade de : **Docteure de l'Université de Strasbourg**

Discipline : **Sociologie**

Soutenance publique le **23 novembre 2021**

Configuration des relations de soin et arènes d'action :
Enfants, parents et professionnels face au diabète de type 1

THÈSE dirigée par :

Nicoletta DIASIO, Professeure des Universités, Université de Strasbourg

RAPPORTEURS :

Marcel CALVEZ, Professeur des Universités, Université Rennes 2
Sylvie FORTIN, Professeure des Universités, Université de Montréal

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Sarra MOUGEL, Maître de Conférences, Université de Paris
Gérard NEYRAND, Professeur émérite, Université Toulouse 3
Virginie VINEL, Professeure des Universités, Université de Bourgogne-Franche-Comté

Remerciements

Cette recherche a obtenu un financement de la Région Grand-Est et a été réalisée au sein du laboratoire DynamE UMR 7367 et de l'Ecole Doctorale des sciences humaines et sociales ED 519. Au terme de ce travail, je pense à tout.e.s celles et ceux qui l'ont permis, encouragé et accompagné.

Je tiens à remercier en premier lieu Madame Nicoletta Diasio pour son encadrement tout au long de ce parcours. Elle a été une directrice de thèse rigoureuse et exigeante tout autant que bienveillante, et m'a aidée à avancer avec sérénité dans mes recherches et réflexions.

Je remercie également les membres du jury, Monsieur Marcel Calvez, Madame Sylvie Fortin, Madame Sarra Mougel, Monsieur Gérard Neyrand et Madame Virginie Vinel d'avoir accepté de lire ce travail et de m'offrir la possibilité de le discuter.

La recherche n'aurait pu être possible sans la participation des personnes rencontrées lors de mon enquête de terrain. Je remercie d'abord les enfants qui ont partagé avec moi leur expérience, leurs difficultés et leurs réussites. Merci à eux de m'avoir appris tant de choses. Ma gratitude va également à leurs parents, leurs frères et sœurs qui m'ont accueillie chez eux et ont partagé avec moi un bout de leur intimité. Enfin, je remercie les services hospitaliers dans lesquels mes observations ethnographiques ont été réalisées et les professionnels de santé qui ont accepté de répondre à mes innombrables questions.

Je remercie également les personnes qui, par leurs conseils et leurs remarques, ont contribué à faire de ce doctorat un parcours d'apprentie-chercheuse riche et stimulant. Je pense tout particulièrement aux membres de la recherche « PASMAC », aux participants à mes comités de suivi de ma thèse, et à d'autres qui ont partagé avec moi leurs réflexions et travaux : Ludivine Berger, Mathilde Bourbigot, Aline Chassage, Sonia Christophe, Donatella Cozzi, Veronika Duprat-Kushtanina, Anna Rosa Favretto, Vulca Fidolini, Stefania Fucci, Myriam Klinger, Eva Laiacona, Alexandra Merienne, Florent Schepens et Francesca Zaltron.

Merci, enfin, aux collègues de la Misha, à Christophe et à Eliot pour le partage d'expérience tout au long de nos parcours d'écriture, à Yolaine pour la relecture de ce manuscrit, pour ses retours et encouragements, et à Kevin pour sa patience, son soutien et l'aide quotidienne apportée.

Liste des acronymes

AJD : Association Aide aux Jeunes Diabétiques

AFD : Association Française des Diabétiques

Afdet : Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

ALD : Affectation de Longue Durée

ARS : Agence régionale de santé

ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Écoles Maternelles

BEP : Brevet d'études professionnelles

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

DT1 : Diabète de Type 1

DT2 : Diabète de Type 2

ECG : Electrocardiogramme

ETP : Education Thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

IF : Insulinothérapie Fonctionnelle

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRESP : Institut de Recherche en Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

UTEP : Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE ***1***

Première partie ENFANCE ET MALADIE CHRONIQUE : PLURALITÉ DES ACTEURS ET ARÈNES D'ACTION ***9***

INTRODUCTION DE LA PREMIÈRE PARTIE **10**

CHAPITRE I Le diabète de type 1 : Socio-anthropologie d'une maladie chronique **12**

1. Le diabète de type 1, modèle de la maladie chronique 13
   1.1. Le rapport individuel aux normes médicales 14
   1.2. Technologisation des soins et équipement des corps 17
   1.3. Maladie chronique, prise en charge « moderne » 19
2. La relation thérapeutique : prolongements dans l'espace et dans le temps 25
   2.1. Du *patiens* à l'acteur : diversité des perspectives et nouvelles normes 26
   2.2. La pluralité des acteurs 30
   2.3. La temporalité de l'expérience 34
3. L'expérience de la maladie chronique, entre rupture et continuité 37
   3.1. L'entrée dans la maladie : destruction du monde vécu et rupture biographique 39
   3.2. Les composantes de la *BBC Chain* et le travail biographique 40

Conclusion 43

CHAPITRE II Enfance et agentivité : les enfants, des acteurs sociaux compétents **45**

1. L'histoire lente et inaboutie de l'enfant « du développement » à l'enfant sujet de droit 46
   1.1. Le gouvernement des corps enfantins 46
   1.2. L'enfant, corps muet « parlé » et « agi » par d'autres 49
   1.3. Entre protection et participation : des droits en tension 52
2. L'enfant-acteur en sociologie : agentivité et compétences face au corps et à la maladie 55
   2.1. La sociologie de l'enfance : terrains et conceptualisations nouvelles 56
   2.2. *The unfinished body* : le travail des enfants sur le corps et ses changements 61
   2.3. Des connaissances multiples, dynamiques et co-construites 63
   2.4. Les compétences enfantines entre réalisation pragmatique et processus relationnels 67
   2.5. La diversité des enfances et des enfants face aux soins 69
3. Agentivité enfantine et structures générationnelles 72
   3.1. La « voie du milieu » : une sociologie structurelle et agentique 73
   3.2. Les arènes d'action : entre contraintes et habilitations 74
   3.3. Polysémie et limites théoriques 76

Conclusion 77

CHAPITRE III Les arènes d'action : composition, agencement et reconfiguration **79**

1. Les arènes d'action, des réseaux hétérogènes d'acteurs en relation 80
   1.1. Introduction aux notions d'hybridité et d'assemblage 81
   1.2. Les apports de la sociologie de l'acteur-réseau 85
   1.3. La reproduction du monde social et les processus d'encastrement-découplage 89
   1.4. La trajectoire, entre programmation et bifurcation 91
2. Les processus configurationnels : phénomènes et relations de pouvoir 95
   2.1. La configuration éliassienne 95
   2.2. Pour une conception relationnelle du pouvoir 96
   2.3. La reproduction *in situ* des déterminations sociales 98
3. Les mises en scène et performances : travail de figuration des acteurs 100
   3.1. Entre maîtrise des impressions et distance au rôle 100
   3.2. Les enfants mauvais acteurs ou metteurs en scène ? 103

Conclusion 105

CHAPITRE IV Méthodologie de l'enquête 107
1. L'Association AJD : limites et richesse d'un terrain exploratoire 108
2. Les observations ethnographiques à l'hôpital 109
2.1. Les refus d'accès au terrain : protocoles et réalité de l'espace social étudié 110
2.2. Ni terrain, ni posture idéale : la place de l'enquêteur en contexte hospitalier 113
2.3. Les observations réalisées à l'hôpital 118
2.4. Les entretiens ethnographiques à l'hôpital 123
3. Les observations au domicile des familles 130
3.1. Construction et présentation de la population d'étude 130
3.2. Les entretiens avec les enfants 132
3.3. L'enquête au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé 137
4. L'ethnographie multi-située 142
4.1. Faire dialoguer les sites d'enquête sans en devenir l'intermédiaire 142
4.2. Interconnaissance et anonymisation 143

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE 145

Deuxième partie LES FAMILLES A L'HÔPITAL 147

INTRODUCTION DE LA DEUXIÈME PARTIE 148

CHAPITRE V Les débuts de la trajectoire de maladie et l'entrée des familles à l'hôpital 150
1. De la difficulté de poser un diagnostic de diabète infantile 151
1.1. Les premiers signes de la maladie 152
1.2. Le recours au médecin : l'errance pré-diagnostic 153
1.3. La co-production du diagnostic 154
2. Un cadre hospitalier très présent 157
2.1. L'arrivée à l'hôpital 158
2.2. Le suivi du diabète 159
2.3. La mise en intrigue de la thérapie 161
3. L'emprise de l'hôpital sur les familles : l'espace-temps de l'institution 163
3.1. L'hospitalisation initiale : les enfants, reclus dans un « cocon » 163
3.2. L'hôpital « hors des murs » et la singularité du terrain en pédiatrie 165
3.3. Espaces 167
3.4. Temporalités 172
4. L'hôpital, ressource : adhérence et acculturation des familles 175
4.1. Une ressource de soins hégémonique 176
4.2. Acculturation ou désadaptation des familles ? 179
Conclusion 182

CHAPITRE VI Relation entre professionnels de santé et parents : Entre travail d'équipe et guidance parentale 184
1. Permettre un travail d'équipe, travailler sur la relation 185
1.1. Créer une relation de confiance 186
1.2. Entre « mise en confiance » et police des récits 190
2. Une confiance vigilante du côté des professionnels 192
2.1. L'évaluation du « bon » soignant 192
2.2. Le jugement du « bon » parent 195
3. La pédiatrie : spécialistes de l'enfance et de la parentalité 201
3.1. La « parentalité » en question dans la prise en charge médicale de l'enfant 201
3.2. L'enfant du développement et la « bonne » temporalité de sa participation 204
3.3. Entre équilibre glycémique et équilibre familial : le travail de guidance parentale 206
3.4. La dyade mère-enfant ou l'inadaptation maternelle 207
3.5. Les mesures hospitalières de prise en charge de la parentalité 210
3.6. Dispositif de parentalité et normalisation des conduites 215

Conclusion 218

CHAPITRE VII La projection d'une trajectoire d'autonomisation en pédiatrie : Dispositifs relationnels et techniques 220

1. Une prescription à l'autonomie appropriée à l'âge 221
   1.1. L'incompréhension des « tout petits » 223
   1.2. L'instabilité des enfants « moyens » : l'autonomie gestuelle en question 225
   1.3. Les « grands » et « (pré)ados », vers une autonomie décisionnelle ou morale 226
2. Les manifestations de l'avancée en âge dans la relation thérapeutique 230
   2.1. Le traitement des corps à l'hôpital 232
   2.2. Les sollicitations discursives à l'égard des enfants 236
   2.3. Les régimes temporels de l'enfance et du diabète 246
3. Les manifestations de l'avancée en âge par les dispositifs techniques et technologiques 248
   3.1. L'autosurveillance glycémique : les modifications du rapport au temps et à soi 249
   3.2. L'administration du traitement et ses prescriptions, entre scripts et travail normatif 253

Conclusion 256

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE 258

Troisième partie LA DOMESTICATION DE LA MALADIE 259

INTRODUCTION DE LA TROISIÈME PARTIE 260

CHAPITRE VIII Du protocole hospitalier à la domestication de la maladie : L'expertise des familles 262

1. Le diabète de l'enfant, source de rupture familiale ? 262
   1.1. Le repli sur le rôle maternel 263
   1.2. La paralysie de l'annonce et le repli des familles à l'intérieur du foyer 264
   1.3. La perturbation des rythmes familiaux 266
   1.4. Le travail domestique de santé 266
2. Les stratégies d'intégration de la maladie 269
   2.1. La place de la maladie et des soins au sein du foyer, une activité relevant du privé 269
   2.2. La domestication de la maladie 270
   2.3. La normalisation de la maladie 275
3. Une gestion quotidienne vectrice d'apprentissages et de relations nouvelles 282
   3.1. Apprendre du quotidien 283
   3.2. Les évolutions du rapport à l'hôpital et aux professionnels de santé 288
4. Quels acteurs, quelle participation ? Le point de vue des enfants 293
   4.1. Une implication parentale quotidienne et genrée 294
   4.2. La participation de la fratrie, une reconnaissance liée aux rapports d'âge hiérarchiques 297
   4.3. Les acteurs extérieurs au foyer : de l'ordre générationnel et médical au défaut de compétences 299
   4.4. Des catégorisations relationnelles et manipulables 300
   4.5. Du foyer à la maisonnée de prise en charge 302

Conclusion 304

CHAPITRE IX « Faire » le diabète : Incorporation de la maladie et processus de subjectivation par le corps 305

1. Les modèles explicatifs de la maladie 305
   1.1. Le modèle biomédical 306
   1.2. Le modèle relationnel et social : le corps dans son environnement 312
2. Les reconfigurations du corps et des sens 318
   2.1. L'intrusion de la maladie 319
   2.2. Le travail des sens dans l'apprentissage des gestes et savoirs techniques 320
   2.3. Les signes et symptômes de la crise : du corps erratique au corps somatique 322

3. Les processus d'ajustement : le corps-en-pratique dans un environnement 326
3.1. De la maîtrise des gadgets … 327
3.2. … au couplage objet-sujet..... 329
4. L'attachement aux choses et l'instabilité des liens 335
4.1. La négociation des préférences corporelles 335
4.2. Au-delà d'une logique du choix, penser les sujets d'actes 337
Conclusion 340

CHAPITRE X Grandir avec un diabète : s'éprouver et faire ses preuves.....341
1. Les « premières fois », entre inquiétude et mise à l'épreuve de soi..... 341
1.1. Le diabète de type 1 : une expérience parmi d'autres 342
1.2. Les transitions scolaires : de la banalisation au changement de contexte 343
1.3. Les expériences d'éloignement aux parents : nouvelles arènes des habilités..... 345
1.4. Un processus multiforme et extensible d'épreuves « sanctions » et « défis »..... 349
2. La non-linéarité des pratiques et du processus de grandir 351
2.1. Une participation dépendante de nombreux facteurs 351
2.2. Des formes non-participatives d'agentivité..... 354
2.3. L'instabilité des statuts et catégories d'âge..... 361
3. L'autonomie du point de vue des enfants..... 366
3.1. Une autonomie-potentialité 367
3.2. Une autonomie déconnectée de la notion d'indépendance 368
Conclusion 371

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE 372

Quatrième partie LA CONFIGURATION DES RELATIONS DE SOIN ENTRE ARÈNES HOSPITALIERE ET FAMILIALE 375

INTRODUCTION DE LA QUATRIÈME PARTIE 376

CHAPITRE XI Formes idéal-typiques des relations de soins 377
1. Formes idéal-typiques de la relation parents-professionnels de santé..... 377
1.1. L'entrée en relation 378
1.2. La relation consensuelle feinte 378
1.3. La relation d'élection 380
1.4. La relation conflictuelle..... 381
1.5. La relation impossible 382
2. Formes idéal-typiques de la relation enfant-professionnels de santé 385
2.1. La relation consensuelle feinte : la concordance des positions enfantines..... 386
2.2. La relation d'élection : l'éviction de l'enfant 387
2.3. La relation conflictuelle : l'impérativité des compétences enfantines 387
2.4. La relation impossible : l'ouverture à une multiplicité des positions enfantines 388
Conclusion 390

CHAPITRE XII L'imbrication de multiples facteurs de diversité 391
1. L'influence réciproque de l'âge au diagnostic et de la durée de l'expérience 391
2. La famille, ses relations à la maladie et à l'univers médical 393
2.1. Pathohistoire et socialisation des familles à la maladie : des effets contrastés 393
2.2. Proximité des familles à l'univers associatif : des ressources diverses inégalement réparties 395
3. L'enchevêtrement des inégalités d'âge et de classe 397
3.1. Les normes alimentaires et styles éducatifs, l'expression des classes sociales au quotidien ? 398
3.2. Le rapport au corps et au langage, l'expression des classes sociales à l'hôpital ?..... 405
4. La diversité des acteurs hospitaliers..... 410
4.1. L'hôpital « sous pression »..... 410
4.2. L'avantage des grands pôles hospitaliers 412

4.3. Au-delà d'une culture pédiatrique, des pratiques locales 414
4.4. Au-delà des groupes professionnels, des individus 416
Conclusion 419

CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE 420

CONCLUSION GÉNÉRALE 423

Bibliographie 433

Table des matières.....475

Annexes 481

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La montée des maladies chroniques interroge la configuration des relations de soin alors que leur prise en charge s'exporte hors des murs de l'hôpital et qu'un rôle nouveau est attribué au malade appelé à gérer au quotidien sa maladie et l'administration de ses traitements. C'est dans ce contexte que de nombreuses études sociologiques se sont portées sur les modalités de cette expérience et ont tout particulièrement investigué la « figure » du malade autonome, lequel cesserait d'être un « soigné » pour devenir « soignant » ou « autosoignant » (Herzlich & Pierret, 1984) ; ces travaux véhiculant par la même l'idée d'une « patientalité moderne » de laquelle le diabète de type 1 serait paradigmatique (Mol, 2009, Schlegel, 2020).
Sorte de modèle « par excellence » de la maladie chronique, de ses enjeux individuels et sociaux et de la prise en charge moderne des corps souffrants, ce type de diabète donnerait surtout à voir comment l'expérience d'une maladie longue ou à vie participe au développement d'un autre rapport à soi, au médecin et à l'expertise médicale.

> « Prenons un cas précis, celui du diabète insulino-dépendant[1] […]. Il est dû à une insuffisance de sécrétion d'insuline par le pancréas. Pour y remédier, on doit procéder à un apport quotidien d'insuline dosé en fonction d'analyses, elles aussi, quotidiennes […]. Le malade effectue lui-même ces examens, il a un rôle d'évaluateur. À partir du résultat des examens et de la lecture de signes physiques (suées, vertiges, malaises...), il dose la quantité d'insuline dont il a besoin. À cet égard, il y a eu délégation de connaissances du médecin vers le malade qui décide par lui-même au jour le jour. C'est justement le contenu de ces évaluations quotidiennes qui peut opposer médecin et malade. Par exemple, un malade diabétique, sachant qu'il doit participer à un repas à l'extérieur, peut décider, contre le programme médical, de surdoser son insuline pour éviter des accidents gênants (vertiges, évanouissement...) qui peuvent survenir car ce n'est pas lui qui décide de la composition du repas. […] Le malade a souvent à arbitrer […] des situations de ce genre […]. Les malades, dans ce contexte précis, sont leurs propres experts » (Bazsanger, 1986 : 20-21).

Par une approche interactionniste aujourd'hui classique en sociologie de la maladie, il s'agit souvent dans ces travaux de relever le travail effectué, par l'individu atteint, sur la maladie et sur les relations de soin ainsi que l'« ordre négocié » à l'hôpital, dans les divers mondes sociaux dans lesquels il évolue, et dans l'enchevêtrement des pratiques médicales et profanes (au sens de non professionnelles) (Strauss & Glaser, 1975, Corbin & Strauss, 1988, Strauss, 1978a). Pour autant, alors que les maladies chroniques à l'enfance se multiplient – par exemple, le diabète de type 1 qui touche particulièrement les enfants (Kessler & Mansilla, 2019) –, il existe

[1] Autre appellation du diabète de type 1.

peu de recherches portant sur l'expérience de cette catégorie d'acteur et interrogeant leur rôle propre dans la gestion du diabète ou dans les relations l'entourant. Et si certains travaux actuels relèvent les pratiques de soin des enfants (Favretto, Fucci & Zaltron, 2017, Letoux, 2021) et leurs capacités à prendre soin d'eux ou des autres (Vaucher, 2020), d'autres études moins récentes menées en France auprès d'enfants malades, semblent alimenter la constitution d'un corpus de connaissances lié davantage à l'appréhension des pratiques de soin *aux* ou *sur* les enfants qu'à celles *des* enfants. À titre d'exemple, la recherche menée par Geneviève Cresson (2000) auprès d'enfants atteints de mucoviscidose s'est intéressée aux *Parents d'enfants hospitalisés à domicile* et à la division du travail entre adultes, alors que les enfants semblent être saisis plutôt comme objets de soin ou sujets de discussion qu'en tant qu'acteurs.

Cette mise sous silence des pratiques et expériences enfantines semble tenir de dynamiques plurielles. D'abord, d'une figure de l'enfant en tant qu'être vulnérable, fragile, immature, dont l'« intérêt supérieur » ne pourrait être assuré que par les adultes ; responsables « naturels » des enfants « en tant que ne faisant pas encore partie de la société » (Christensen, 2000 : 41). Ensuite, de logiques internes à la sociologie, laquelle a tardé à accorder aux enfants – au même titre qu'aux adultes – un statut d'acteur social digne d'intérêt (Sirota, 2005), particulièrement en France où, sur le modèle durkheimien, celui-ci a longtemps été considéré au travers des modes de sa prise en charge sociale et institutionnelle comme l'école ou la famille.

Ces réflexions et premières lectures nous ont amenée à interroger, dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, les pratiques et compétences des enfants face au corps à la maladie. Le choix de travailler à partir du cas du diabète de type 1 a très tôt été établi. Cette maladie juvénile nous est parue être une entrée pertinente pour interroger le rapport au corps et à ses transformations à un moment où justement « tout change », où le corps grandit, s'allonge, grossit, et les manières dont les enfants se saisissent de ces transformations lorsque les normes sociales d'un corps se développant « normalement » se doublent d'impératifs médicaux (Diasio, 2014).

Cette étude, menée en Master auprès d'enfants de 6 à 12 ans atteints de diabète de type 1, a relevé la multiplicité des compétences (médicales, techniques et sociales) développées par ces jeunes malades : savoirs sur la maladie et ses traitements, capacités à ressentir et à reconnaître les signes du corps et à les traduire en symptômes de la crise, réalisation de certains soins. Elle nous a également confrontée, très tôt dans notre parcours d'étudiante-chercheuse, à une voix qui ne s'exprime pas ou que l'on entend peu. Alors que nous interrogions les compétences des enfants, ce sont les parents qui tentaient de nous les décrire. Plus tard, alors que nous entamions notre travail de thèse et que nous investissions l'espace hospitalier – avec pour même objectif initial de saisir les compétences enfantines –, nous relevions qu'ici aussi, les enfants semblaient

souvent être « parlés » par d'autres : par les parents qui présentent leur « cas », par les professionnels de santé qui interrogent leurs symptômes, ou par les multiples médiations instrumentalisées (température, examens sanguins, dosage de la glycémie…) qui viennent à l'hôpital objectiver ce que vivent les enfants, sans toujours nécessiter leur parole.

C'est ainsi que s'est progressivement dessiné le questionnement général de la présente recherche. Saisir les compétences enfantines ne peut se faire isolément de l'étude des relations dans lesquelles elles émergent et s'expriment, ou non. Saisir l'expérience des enfants vivant avec une maladie chronique nécessite de porter intérêt aux relations sociales dans lesquelles elle s'insère. Comment, dès lors, se constituent ces relations de soin ? Comment se configurent-elles à l'hôpital, au domicile et dans l'enchevêtrement de ces deux arènes d'action ? Comment évoluent-elles dans le temps ? C'est vers l'étude de ces processus que nous nous sommes tournée, en plaçant au centre de notre intérêt le pouvoir d'agir (ou agentivité) des enfants sur l'ordre qui s'y trouve en permanence négocié.

Les termes mobilisés ici empruntent à plusieurs champs sociologiques qui nous ont permis de construire plus précisément notre objet et sur lesquels nous souhaiterions revenir.

Soulignons déjà que nous parlons ici de relations de soin, que nous différencions de la relation thérapeutique ; cette dernière pouvant taire la contribution des enfants lorsqu'elle ne s'inscrirait pas dans le médical et nous paraissant surtout occulter certaines dimensions importantes à l'étude des maladies chroniques. D'une part, la gestion d'une maladie chronique dépasse largement sa stricte thérapie. Il ne s'agit jamais uniquement de s'administrer un traitement mais plus largement d'apprendre à vivre avec une condition nouvelle, de diagnostiquer ses états, de se familiariser avec les contraintes et possibilités d'un corps souffrant, de reconstituer un quotidien se trouvant bouleversé. L'expérience de la maladie mêle subtilement dimensions biologique et sociale. Elle interroge les rapports que l'individu atteint entretient au corps, à soi, à son environnement et aux autres. Ce qui mobilise d'autre part une pluralité d'acteurs médicaux et paramédicaux, mais aussi des proches – en premier lieu familiaux – qui peuvent être amenés à pratiquer certains soins, à faciliter leur réalisation, ou plus largement participer à l'organisation et à l'environnement matériel et affectif du quotidien.

C'est donc bien de relations de soin dont il est ici question. Le soin est un objet pluriel et nous rejoignons ici les travaux réalisés par Marie-Françoise Collière (1998) ou Francine Saillant (1992) pour lesquelles la notion, très englobante, désigne à la fois des préoccupations, des soucis, des traitements médicaux et une responsabilité vis-à-vis de quelqu'un. L'imbrication et la continuité entre les deux types de soin que différencie la langue anglaise – le *care* (soins coutumiers entendus dans la double acception de « prendre soin » et de « se soucier de »

(Tronto, 2009) et le *cure* (soins de réparation) – nous paraît ici centrale, puisque le dernier ne peut prendre sens que s'il y a maintien de tout ce qui contribue à la continuité et au développement de la vie. Le soin est nécessairement réparation et entretien.

De la même manière, cette dichotomie *cure*/*care* repose sur une séparation entre des aires d'exercice, comme s'il existait d'un côté des lieux institutionnels comme l'hôpital où les activités de soin s'appuieraient sur des savoirs explicites et professionnels et de l'autre un monde profane (au sens de non professionnel) où les familles et leurs proches mettraient en œuvre des savoir-faire implicites (Calvez, 2014 : 44). Cette séparation est souvent moins nettement établie. Elle masque aussi la porosité pouvant exister entre hôpital et espace domestique et la circulation des acteurs de l'une à l'autre de ces arènes. Elle semble aussi placer la focale sur la confrontation – souvent asymétrique – des mondes médical et profane et, par extension, sur les rapports hiérarchiques pouvant exister entre médecin et malade (et proches).

Pour autant, qu'il s'agisse de *cure*, de *care* – ou d'une hybridation des deux –, les relations de soin questionnent aussi, dans le cas d'enfants malades chroniques, l'existence de rapports hiérarchiques d'âges et de générations ; lesquels peuvent être alimentés par une « double asymétrie de pouvoir » (Christensen, 2000) ou un « double différentiel de pouvoir » (Favretto & Crocetta, 2020) liant hiérarchie des âges et hiérarchie propre au monde médical.

Certains travaux tendent à décrire la relation adulte-enfant comme une relation incorporée (Mayall, 2013) et les corps enfantins comme résultants d'une relation de soin. Ce qui donnerait forme à des corps « de fille » et « de garçon » ou encore à des « corps de classes » (Bourdieu, 1979, Court & *al*, 2014, Garnier, 2021). Notre approche, également centrée sur l'expérience et le travail actif des enfants sur leur corps et sur la maladie permettrait de questionner aussi les effets de leur action sur leur construction propre et sur la configuration de ces relations. Plusieurs questions se posent alors. Comment les enfants se construisent-ils en tant que sujet avec et par la maladie ? Devenir acteur de ses soins permet-il de configurer autrement les relations sociales entourant la prise en charge de la maladie ? Comment penser dès lors l'agentivité des enfants au regard des rapports sociaux plus larges décrits ici ?

L'enfance et l'enfant malade nous sont parus être un terrain privilégié de mise à l'épreuve des dichotomies sociologiques, telle que l'opposition entre agentivité et structure qui trouve ici à s'exprimer avec force. Aussi nous sommes-nous confrontée, au cours de nos recherches, à certains questionnements théoriques (et par extension, méthodologiques). Comment rendre compte du pouvoir d'agir des enfants, tel que mis en exergue par les *New Childhood studies* dans les années 1980 puis par la sociologie de l'enfance en France, sans occulter les structures sociales (et notamment générationnelles) dans lesquelles il s'inscrit ?

Notre intérêt s'est initialement porté ici sur la notion d'arène d'action que nous empruntons à certains travaux anglo-saxons[2] qui ont pour beaucoup formé le cadre de notre réflexion. Dans un ouvrage au titre évocateur (*Children and Social Competence. Arenas of Action*), Ian Huthcby et Jo Moran Ellis (1998) établissent un lien direct entre l'agentivité des enfants et les espaces ou arènes dans lesquelles elle s'exprime, soulignant que celles-ci peuvent être à la fois habilitantes et contraignantes. C'est également ce que l'on retrouve dans les travaux de Berry Mayall (1994b, 1996) qui comparent l'école et le domicile familial et relève que ces espaces « constituent » pour les enfants des arènes plus ou moins propices à l'expression de leur agentivité et à la démonstration de leurs compétences. L'arène d'action – envisagée en tant que contexte social particulier et composé d'éléments interactionnistes, situationnels et structurels – est une unité d'analyse intéressante pour l'étude de l'enfance *in situ* et en « en pratique ». Elle nous est parue néanmoins placer la focale sur les mondes sociaux tels que construits par les adultes, en tant que cadre « déjà-là » de l'expérience des enfants.

Afin de saisir plus minutieusement ces arènes et la configuration des relations de soin qui y prennent lieu telles qu'en permanence co-construites *avec* les enfants, nous avons pris le parti de donner à chacun des acteurs un statut similaire – symétrique (Latour, 1991) – dans la création, la maintenance et la (re)production de la vie sociale[3]. Cette approche permet d'appréhender l'expérience des enfants en ne les séparant pas des adultes comme si chacun évoluait dans des mondes différents et juxtaposés. Le principe latourien de symétrie suppose de les penser sur un même plan, de leur donner dans l'analyse une égale importance et de les traiter dans de mêmes termes. Nous considérons qu'un tel présupposé est utile, y compris – voire plus encore – pour l'analyse des situations sociales *a priori* inégalitaires et pour rendre compte des asymétries « en train de se faire ». Les dichotomies et positions hiérarchiques qui pourraient se montrer présentes – comme il semble en exister dans les rapports intergénérationnels et hiérarchies propres au monde médical – ne peuvent s'expliquer par elles-mêmes et doivent ici être étudiées dans ce qui les génère, les reproduit ou les modifie dans le temps et dans l'espace. Notre intérêt a ainsi porté sur les manières dont ces asymétries existent telles que collectivement mises-en-acte à l'hôpital, dans l'espace domestique et dans leur imbrication. Ce présupposé entre également en cohérence avec une vision située, relationnelle et distribuée de l'agentivité

[2] Les *New Childhood Studies* feront l'objet d'un intérêt particulier dans la première partie de la thèse. Soulignons que ces travaux anglo-saxons sont rarement traduits en français. Nous proposons ici une traduction personnelle de certains passages en prenant le parti (afin d'alléger le manuscrit) de ne pas toujours indiquer les textes originaux. Lorsque certains termes n'ont pas de traduction française satisfaisante, nous les indiquerons en anglais, en italique.

[3] L'application de ce principe peut venir soulever des questionnements éthiques et théoriques auxquels nous répondrons dans la première partie de la thèse (Chapitre III).

(Latour, 2004, Turmel, 2008) dont certains auteurs appellent à considérer aussi le caractère hybride (Prout, 2011, Garnier, 2020). Ce qui nous invite à porter attention à la multitude des éléments qui, en situation, constituent et agencent l'arène d'action : enfants, adultes, mais aussi monde matériel, objets et technologies qui forment ensemble un réseau particulier et local.

À cet égard, soulignons que notre enquête exploratoire nous a rapidement amenée à considérer la culture matérielle. Le diabète de type 1 est une maladie comportant un important travail d'équipement des corps (Nguyen-Vaillant, 2012), ce qui interroge autant les processus d'ajustement corps-objets que les relations de soins ; le rapport à soi et aux autres. Ces relations semblent difficilement saisissables dans leur entièreté en dehors des multiples objets et dispositifs y participant (stylo, pompe, autopiqueur, cathéter), définissant des enchainements d'actes, influençant les pratiques et les relations entre acteurs supposés s'en saisirent au quotidien, comme à l'hôpital. Ces objets, et bien d'autres (carnets de suivi, protocoles médicaux), circulent par ailleurs de l'une à l'autre de ces arènes et transportent avec eux des informations, valeurs et images qui y transitent et qui sont aussi à interroger dans leurs effets.

Comme cela a été annoncé, le fil rouge qui guide cette recherche est la volonté de questionner la configuration des relations de soin. Nous envisageons cette configuration, dans un sens proche de celui de Norbert Elias (1970), en tant que forme cristallisée – stabilisée dans le temps et dans l'espace – de relations d'interdépendance et de positions. Une configuration peut sembler « inerte » car bien souvent reproduite à l'identique, ce qui nous a amenée à interroger plus précisément ce qui permet une telle inertie, les éléments participant à son maintien et ceux en permettant la modification. Pour ce faire, nous avons privilégié l'observation de ces relations sur le temps long de la trajectoire de maladie des enfants afin d'observer l'évolution des acteurs qui les composent, de leurs rôles et positions et l'émergence de nouveaux agencements. Loin de la stricte saisie des compétences enfantines – qui était notre objet initial et qui reste présente dans ce travail –, les réflexions qui ont accompagné ce tournant ou plutôt cette ouverture vers les relations de soin nous ont conduite, enfin, à interroger plus largement les trajectoires de ces enfants atteints de diabète de type 1 et les éventuelles épreuves et transitions qui y sont observables. Mêlant évènements relatifs à la maladie et évènements biographiques, processus biologiques et sociaux, ceux-ci peuvent produire des effets dans et sur les relations de soin. Nous pensons notamment à l'avancée en âge, aux paliers scolaires, aux évolutions ou phases de la maladie qui ont été incluses à notre objet d'étude.

La présente recherche s'appuie sur une approche qualitative et multi-située. Elle interroge l'expérience d'enfants de 6 à 14 ans vivant avec un diabète de type 1 (8 filles et 8 garçons ayant

une expérience de la maladie allant de 4 mois à 13 ans) dont certains ont été suivis sur plusieurs années. L'enquête interroge ainsi leur vécu et expériences personnelles, leurs visions et envies, leurs façons de voir la maladie, le corps, les soins et les divers acteurs qui s'y trouvent impliqués. Afin de saisir la totalité des éléments composant les arènes d'actions et les acteurs investis dans les relations de soin, des entretiens ont également été réalisés avec leurs proches : principalement avec leurs parents, parfois la fratrie et quelques autres personnes ressources décrites comme particulièrement impliquées dans la prise en charge de l'enfant et/ou de sa maladie. Ce recueil de discours a été accompagné d'observations ethnographiques réalisées au domicile des familles et au sein de deux hôpitaux prenant en charge ces enfants et dans lesquels des entretiens avec les professionnels de santé ont été menés.

Penser la maladie chronique enfantine nécessite d'ouvrir la réflexion à deux champs de la sociologie : celui largement documenté de la maladie et celui, plus récent, de l'enfance. Pour autant, notre recherche n'entend pas juxtaposer deux sociologies ou faire de la sociologie de l'enfant malade une sociologie « à part ». À travers l'expérience des enfants atteints de diabète de type 1, il s'agit de poser un regard neuf sur la maladie et sur sa prise en charge actuelle en prenant en compte la parole, l'expérience et le travail d'un acteur longtemps écarté de l'analyse et ayant beaucoup à nous apprendre. Par l'étude des relations de soin, il est aussi question de ce que produit le soin à soi et aux autres, des rapports que nous entretenons aux choses et aux gens et des manières dont le social s'inscrit dans les corps sans les soumettre pour autant.

La première partie de la thèse examinera de manière approfondie les réflexions qui ont été amorcées ici. Elle comportera trois entrées, correspondant aux axes structurant notre questionnement. Le premier chapitre sera axé autour des travaux en sociologie et en anthropologie de la maladie. Nous y présenterons le diabète de type 1 et les enjeux biographiques et sociaux qu'il donne à observer. Le second chapitre développera les analyses issues des *Childhood studies* et de la sociologie de l'enfance sur lesquelles repose notre enquête. Enfin, un troisième chapitre présentera en détail les manières dont nous entendons saisir les processus configurationnels et relations de soin tel que nous l'avons brièvement introduit ici. Dans le Chapitre IV, nous reviendrons sur la méthodologie adoptée dans le cadre de notre recherche, sur les lieux qu'enquête et la population étudiée. Nous y aborderons également certains questionnements relatifs à l'éthique de la recherche auprès des enfants.

Dans la deuxième partie, nous analyserons l'entrée des familles à l'hôpital et les relations entretenues, dans le temps long, entre professionnels de santé et familles. Nous questionnerons, dans le chapitre V, les débuts de la trajectoire de maladie des enfants et la centralité que prend très tôt l'institution hospitalière, ses espaces et ses temporalités ; y compris hors de ses murs.

Le chapitre VI interrogera plus précisément la relation s'établissant ici entre parents et professionnels de santé. Entre mise en avant d'un travail d'équipe et guidance parentale, nous observerons que la confiance s'y trouve largement travaillée par les équipes médicales, sans pour autant être mutuelle. Plus souvent, les parents (les mères) sont jugés, évalués, et ceux s'éloignant de la figure du « bon » parent, saisis dans un dispositif de parentalité. Le Chapitre VIII montrera comme les équipes pédiatriques – en tant que « spécialistes de l'enfance » et de son développement – entendent plus largement accompagner le processus de grandir par la projection d'une trajectoire d'autonomie, appuyée par des dispositifs relationnels et techniques. Cette seconde partie rendra ainsi compte des manières dont les professionnels exerçant en pédiatrie participent à définir la place des jeunes malades dans les soins et viennent agencer les relations prenant lieu à l'hôpital et au quotidien, au sein des familles.

La troisième partie de la thèse sera davantage centrée sur l'expérience des enfants et des familles avec un intérêt particulier pour les manières dont le quotidien constitue un cadre propice à la domestication de la maladie. Dans le chapitre VIII, nous présenterons ce que la maladie « fait » aux familles et les manières dont celles-ci s'en saisissent, notamment en se réappropriant le protocole hospitalier et en développant collectivement leurs propres répertoires de pratiques. La notion de communauté de pratique sera ici centrale et nous permettra de saisir la place et le rôle des enfants au domicile. Nous y verrons que la pratique – le « faire » – est dans leur vision de la maladie très importante et peut venir dépasser des visions du soin plus abstraites. Le Chapitre IX rendra compte de ce qu'eux-mêmes développent en « faisant » le diabète. Nous analyserons ici les processus de subjectivation par le corps et l'importance des objets liés au diabète dans les manières dont les enfants s'en saisissent pour négocier les relations de soin et, par leur attachement aux choses et aux gens, répartir les tâches liées à la maladie. Le chapitre X, en présentant les épreuves auxquelles ils se confrontent alors qu'ils avancent en âge, montrera que la « trajectoire d'autonomisation » pensée par l'hôpital se plie rarement au processus de grandir tel que vécu par ces derniers et que l'autonomie, pour ces jeunes malades, correspond peu à une vision intra-individuelle et linéaire. Ces considérations nous amèneront à envisager une vision davantage collective de l'autonomie.

Une quatrième partie, plus synthétique, proposera une typologie des relations enfant-parents-professionnels (Chapitre XI) et reviendra plus en détail sur les multiples facteurs de diversité observés dans les manières dont se configurent les relations de soin, à l'hôpital, au domicile des familles et dans l'enchevêtrement de ces deux arènes (Chapitre XII).

Première partie

ENFANCE ET MALADIE CHRONIQUE : PLURALITÉ DES ACTEURS ET ARÈNES D'ACTION

INTRODUCTION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Cette première partie de la thèse présentera les axes structurants de la recherche et de ses questionnements. Les chapitres I, II et III présenteront trois entrées (maladie ; enfance ; configuration des relations et arènes d'action) ayant fait émerger les interrogations qui inspirent notre étude et le terrain que nous avons réalisé.

Le premier chapitre sera consacré à la présentation du diabète de type 1 que nous analyserons en tant que modèle de la maladie chronique et de sa prise en charge moderne. Comme beaucoup de ces pathologies émergentes, cette forme de diabète vient interroger les rapports que l'individu atteint entretient à son corps, à son environnement et aux autres. Elle donne tout particulièrement à observer comment biologique et social interagissent de multiples façons et comment l'expérience d'un corps malade oblige l'individu à apprendre à sentir autrement autant qu'à agir concrètement. Nécessitant une auto-surveillance glycémique et une auto-administration de la thérapie, nous verrons que le diabète de type 1 est une maladie requérant un important travail d'équipement. Les évolutions et la technologisation de ses traitements interrogent aussi les prolongements de la relation thérapeutique dans le temps (celui de la trajectoire de maladie) et dans l'espace (hors des murs de l'hôpital), ainsi que la pluralité des acteurs investis et les manières dont ils négocient et se partagent le travail de soin.

Cet intérêt pour l'ordre ainsi négocié nous amènera à interroger les représentations de l'enfance qui peuvent sous-tendre les relations de soin. C'est ce que nous ferons dans le second chapitre, en nous appuyant sur les travaux réalisés depuis les années 1980 par les *Childhood Studies*. Nous chercherons à comprendre ainsi ce que « la figure » de l'enfance fait aux enfants, et comment elle peut être mise en actes dans les soins. Si de nombreuses études montrent que les enfants sont des acteurs compétents et aptes à agir dans les domaines liés au corps et à la maladie, certains travaux pointent également que ces compétences sont diversement rendues possibles, ainsi que le poids de facteurs structurels donnant lieu à une diversité des enfances et à des inégalités dans l'enfance. Se posent aussi, à travers l'expérience de ces enfants, des questionnements plus classiques en sociologie, telle que l'opposition être agentivité et structure.

Le troisième chapitre investira ces questionnements. Nous mobiliserons ici la notion d'arène d'action qui fera l'objet d'un travail de définition. Contre certains des usages qui en sont faits en sociologie de l'enfance, il nous semble important de saisir celle-ci dans ce qu'elle a de plus dynamique. Certains apports de la sociologie de l'acteur-réseau nous permettront d'envisager les arènes dans leur multiplicité, en prenant en compte l'hétérogénéité des acteurs en co-

présence (humains et non-humain) et des réseaux qu'ensemble ils forment, produisent et reproduisent. Notre étude portera une grande attention aux configurations des relations de soin – à ce qui les compose et à leur agencement – en tant que cristallisation de ce réseau, tout autant qu'au processus configurationnels donnant à voir les déséquilibres, inégalités et relations de pouvoir « en train de se faire ».

De cet intérêt découlent certains choix méthodologiques dont nous rendrons compte dans le quatrième chapitre. Nous y présenterons notre enquête qui, réalisée à partir d'une approche ethnographique et multi-située, nous a amenée à investiguer le domicile des enfants (et de leurs familles) et le lieu de leur prise en charge médicale, l'hôpital.

CHAPITRE I

Le diabète de type 1 : Socio-anthropologie d'une maladie chronique

Les maladies chroniques, modèle pathologique aujourd'hui dominant dans nos sociétés, interrogent depuis plusieurs décennies la sociologie et l'anthropologie. Définies selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme maladies nécessitant des soins à long terme, pendant une période de plusieurs mois (et bien souvent à vie), celles-ci se caractérisent par de nombreux enjeux liés à leur durée, à leur évolution, à l'incertitude qu'elles génèrent et à la nécessité d'une prise en charge quotidienne alors qu'« au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) doit se substituer un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne » (Baszanger, 1986 : 4).

C'est éminemment le cas du diabète de type 1 que ce chapitre présentera.

Maladie auto-immune se déclarant majoritairement pendant l'enfance, cette forme de diabète est un objet sociologique intéressant qui met tout particulièrement en question les couples de maladie et de santé (Canguilhem, 1966), de rupture et de continuité, de routine et de gestion de l'urgence (Strauss, 1992a). L'expérience interroge plus largement les rapports que l'individu entretient au corps, au temps, à soi, à son environnement et aux autres, tant le biologique et le social interagissent ici de multiples façons.

Nous verrons dans ce premier chapitre que son étude semble aussi permettre la description d'une prise en charge et d'une « patientalité moderne » (Herzlich & Pierret, 1984, Mol, 2009), lesquelles s'érigent sur des modèles épidémiologiques nouveaux et se transcrivent aujourd'hui dans une forte autonomisation et une responsabilisation des malades appelés à devenir acteurs à part entière dans la gestion de leur pathologie et dans l'administration de leurs traitements. Le diabète de type 1 est d'ailleurs souvent « la » pathologie citée en exemple dans les initiatives d'éducation des patients (Nguyen-Vallant, 2012) et plusieurs travaux ont souligné, à partir de son étude, les conséquences d'une technologisation des traitements (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) ainsi que les enjeux liés à l'autosurveillance du malade, au travail d'équipement (Nguyen-Vaillant, 2010, 2012) et à l'éducation thérapeutique des patients (Gobatto & Tijou-Traoré, 2011, Schlegel, 2020). Cette forme de diabète donne ainsi à penser le travail actif exercé par le malade tout au long de sa « trajectoire de maladie » (Strauss, 1985). Elle interroge la figure d'un patient dit autonome et les relations de soin à l'hôpital et en-dehors de ses murs,

alors que le malade reprend le cours de sa vie et négocie, avec une pluralité d'acteurs et dans une diversité de perspectives, la marche à suivre pour vivre aussi normalement que possible.

1. Le diabète de type 1, modèle de la maladie chronique

Si les premiers récits décrivant la maladie remontent à l'Antiquité, ce n'est qu'au XXème siècle – moment de la découverte de son traitement (l'insuline) – que l'appellation de diabète insulinodépendant va venir définir le diabète de type 1. Celui-ci est reconnu comme maladie auto-immune caractérisée par une carence absolue en insuline due à la destruction des cellules Bêta pancréatiques dont les causes demeurent inconnues. À la différence du type 2, plus courant et traité par d'autres moyens[4], le diabète de type 1 nécessite l'administration quotidienne et justement dosée d'insuline sans laquelle les malades meurent rapidement.

La construction sémantique du diabète, des symptômes au traitement[5]

Les premiers livres de médecine (chinois) faisant état des symptômes du diabète sont vieux de 4000 ans et nous retrouvons, vers 300 avant J.C., dans certains écrits indiens, une maladie appelée Madhumeha (*urine de miel*) ou Iksumeha (*urine sucrée*). Déjà, deux types sont distingués : l'un apparaissant au sein d'une population aisée et bien nourrie (forme qu'on associera au type 2) ; l'autre touchant les personnes maigres et conduisant rapidement au décès (celle-ci se rapprochant du type 1). C'est en Grèce, vers 100 ans avant J.C., que le nom de diabète (*couler à travers*, par allusion au besoin de boire et d'uriner qui caractérise les malades) apparaît. Le terme latin *millitus* (*sucré comme le miel*) y sera ajouté plus tard, en référence au goût sucré des urines.

Tout au long de son histoire, la maladie est définie par ses symptômes ou par ses conséquences. On parle tour à tour de maladie azoturique (augmentation de l'urée dans les urines), hydrurique (avec élimination d'eau), de diabète insipide (absence de sucre dans les urines) ou bronzé (avec coloration de la peau). Ces appellations témoignent d'une exploration médicale passant par les sens : la vue, le goût (Nguyen-Vaillant, 2012) ou l'odorat puisque l'odeur de « pomme pourrie » de l'haleine de certains malades sera aussi relevée. On retrouve aussi d'autres façons de nommer la maladie : diabète sucré, diabète maigre, diabète gras, autant de qualificatifs qui hanteront par la suite l'imaginaire collectif de symboliques fortes, inscrivant notamment la façon de se nourrir comme bouc émissaire d'une maladie qui se révèlera complexe et aux causes mal définies.

L'origine pancréatique du diabète est confirmée en 1869. On parle alors de diabète pancréatique. Mais celui-ci reste synonyme de mort jusqu'à la découverte en 1921 de l'insuline. Une nouvelle appellation apparaît : la maladie n'est plus définie par ses symptômes ou son origine mais par son traitement. Le diabète insulinodépendant (type 1 dont l'administration d'insuline est vitale) est différencié du diabète non-insulinodépendant (type 2).

[4] Les causes du diabète de type 2 sont liées au mode de vie (alimentation, sédentarité) et son traitement consiste en l'optimisation des habitudes de vie et, en seconde intention, à l'administration d'antidiabétiques oraux ou injectables. Un traitement par insuline n'est proposé que si la maladie évolue.

[5] Cet encadré reprend les travaux de LévyMarchal, Fagot-Campagna & Daniel (2007), Das & Shah (2011), Brink, Warren Lee, Pillay & Kleinebreil (2011), Ritu (2013) et Fauchois (2018).

Cette première partie du chapitre propose de présenter ce que certains organismes – parmi lesquels l'Organisation Mondiale de Santé – décrivent depuis les années 1960 comme un « fardeau croissant » (Besson, Bernard, Tijou Traoré & Gobatto, 2008 : 6) et à présent en tant qu'épidémie. Nous verrons que ce regard porté aujourd'hui sur le diabète n'est pas sans lien avec certaines évolutions dans la gestion et la prise en charge « moderne » des maladies.

Les chiffres semblent en effet alarmants et le diabète (types 1 et 2 confondus) affecterait à ce jour plus de 463 millions de personnes à l'échelle mondiale, dont 59 millions en Europe (Atlas, 2019). Le diabète de type 1 représente 10% des cas de diabète en France et dans le monde, et la moitié se déclare avant l'âge de 20 ans (Inserm, 2019). On parle également de « diabète juvénile ». En outre, si l'incidence du diabète de type 1 est actuellement en France d'environ 15 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, les études tendent à montrer un accroissement régulier de ce chiffre avec une augmentation annuelle de 4% au cours des 15 dernières années, ainsi qu'un abaissement de l'âge au diagnostic et une augmentation de la prévalence chez les moins de 5 ans (Kessler & Mansilla, 2019). La région Grand-Est, dans laquelle nous avons effectué notre recherche, semble par ailleurs particulièrement touchée avec une prévalence standardisée supérieure à la moyenne nationale[6] (5,7% contre 5% selon le Centre Européen d'Étude du Diabète, 2021).

Si les épidémiologistes définissent l'épidémie par l'apparition « d'un excès de cas d'une certaine maladie par rapport à l'expérience passée compte tenu du lieu, du temps et de la population concernée » (Morton, Hebel & Rougemont, 1998 : 11), soulignons que les sociologues, anthropologues et historiens ayant travaillé sur des épidémies passées (peste, choléra) ou présentes (sida) reconnaissent à cette catégorie certaines caractéristiques que ne prend pas en compte l'épidémiologie (Besson *& al., ibid.*). Outre la dimension biologique ou le nombre de victimes, les épidémies ont en commun une dimension sociale : elles interrogent le sens qu'on leur attribue et appellent une réponse collective. C'est en ce sens que le diabète – maladie non transmissible – devient, par l'usage de la métaphore, « épidémie ». Il questionne les rapports de l'individu à son environnement et représente une menace qui articule biologique, social et politique (Herzlich & Pierret, 1991 : 299).

1.1. Le rapport individuel aux normes médicales

[6] Il est toutefois impossible de différencier dans ces chiffres la part relative du diabète de type 1 et du diabète de type 2 qui ne se trouve, dans plusieurs études, pas relevée. Voir par exemple le Centre Européen d'Etude du Diabète (2021) : http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/.

Le diabète de type 1 se manifeste quotidiennement par des variations glycémiques importantes provoquant des crises d'hypoglycémie (manque de sucre) et d'hyperglycémie (taux de sucre trop élevé) parfois inexpliquées et inattendues. Il constitue une méta-maladie (Hintermeyer, 2011) qui produit une série d'incertitudes et rend la gestion de l'instabilité du corps nécessaire. L'expérience même de ces crises place l'individu dans un statut intermédiaire entre deux états – entre maladie (crise) et santé (où rien ne se passe) – venant questionner à la fois les catégories de la rupture et de la continuité, de routine et de gestion de l'urgence. Anselm Strauss (dont nous présenterons davantage les travaux ci-après) illustrait précisément ce propos par l'exemple de l'administration d'insuline qui peut être selon les cas soit une tâche liée à la crise (*crises task*) ou correspondre au contraire à une tâche routinière, telle l'injection du matin.

Le traitement quotidien du diabète de type 1

Outre l'observation de certaines règles hygiéno-diététiques[7], le diabète de type 1 nécessite une surveillance de la glycémie sanguine plusieurs fois par jour et l'administration d'insuline dosée en fonction de cette glycémie et des glucides contenus dans l'alimentation. En moyenne, quatre injonctions sont réalisées de façon quotidienne et routinière : une avant chaque repas pour couvrir la prise alimentaire (insuline rapide) et une autre (lente) pour couvrir le besoin constant d'insuline du corps sur 24 heures. En cas d'hyperglycémie, de l'insuline peut également être administrée « en urgence » ou « en correction ».

Lorsqu'elle n'est pas ressentie ou traitée par un apport en glucides (sucres rapides en cas d'hypoglycémie) ou par l'administration d'insuline justement dosée (en cas d'hyperglycémie), la crise peut se transformer en malaise, puis en coma pouvant aller jusqu'à la mort. Aussi le diagnostic du diabète de type 1 correspond-il au « passage de l'insouciance prédiabétique à un souci de soi parfois de chaque instant, sous peine d'y perdre sa vue, ses pieds, ses reins, sa conscience ou sa vie » (Schindler, 2014 : 71). Il amène l'individu atteint à questionner sans cesse ses expériences et ressentis corporels et à prendre plusieurs fois par jour la mesure de ses états *via* des dispositifs médicaux quantifiant son taux de glycémie sanguine. Les seuils glycémiques à respecter[8] doivent ainsi être intégrés intellectuellement (mémorisés) et corporellement (ressentis dans son corps) car s'ils définissent médicalement la crise, ils ne correspondent pas initialement et nécessairement à un malaise éprouvé par le malade. Ils ont été établis sur la base d'enquêtes épidémiologiques, en tant que seuils à partir desquelles les risques de complications à long terme sont minimés.

[7] Surtout de ne pas dissocier ce que l'on mange de la quantité d'insuline administrée. Une pratique sportive peut également être recommandée en tant que participant à l'équilibre du diabète.
[8] Si les seuils diffèrent légèrement d'une source à l'autre (Mol, 1998), la plupart des sources françaises s'accordent pour dire que ce taux doit être compris entre 70 et 120 mg/dl de sang à jeun pour être jugé « normal ».

Il est difficile de parler du diabète sans aborder la multiplicité des chiffres qui encadrent son suivi[9]. Ce qui nous amène à examiner le rapport de l'individu à ces normes médicales, comme Georges Canguilhem a pu le faire dans ses réflexions sur *Le normal et le pathologique* pour lesquelles le cas éminent du diabète traverse tout l'ouvrage et devient le paradigme de la maladie en tant qu'« expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec leur milieu » (1966 : 50). L'idée selon laquelle la santé et la maladie seraient définissables par des seuils, taux, moyennes et intervalles mesurables statistiquement est à questionner, notamment compte tenu de la variabilité du vivant. Georges Canguilhem nous invite tout particulièrement à interroger la maladie non pas en tant que modification quantitative par rapport au « normal » mais en tant que modification d'ordre qualitatif. L'expérience de l'individu se doit d'être investie dans son intégralité, en relevant que « ce qui semble augmentation ou diminution quelque part c'est en fait une altération dans le tout » (*ibid.* : 44) à resituer dans un environnement avec lequel l'individu interagit en permanence, puisque « le terme 'normal' n'a aucun sens absolu ou essentiel. […] ni le vivant ni le milieu ne peuvent être dits normaux si on les considère séparément, mais seulement dans leurs relations » (*ibid.* : 161). Le corps est toujours inséré dans un environnement sans cesse changeant et semi-perméable (Mol & Law, 2004), ce qui se relève avec force dans le cas du diabète de type 1. Si l'individu est stressé, fatigué, s'il a mangé, s'il pratique une activité ou s'il ne fait rien, s'il est en vacances ou se repose sont autant de facteurs (biologiques, psychologiques, sociaux) influençant ses glycémies et ses états. Il y a une grande part de variation dans la gestion d'une maladie chronique (Strauss, 1992a). Cela semble particulièrement visible dans l'expérience du diabète de type 1 dont de nombreux facteurs d'ordres divers viennent quotidiennement porter des effets sur le corps et amplifier les difficultés, pour les personnes atteintes, de faire « tenir ensemble » la multiplicité des tensions vécues : tensions entre les intérêts des différents organes, entre la maîtrise du corps et son caractère erratique, entre les exigences liées à la gestion du diabète et ses désirs (Mol & Law, *ibid.*).

Tensions et incertitudes semblent ainsi être au cœur de l'expérience du diabète. Pour autant, l'incertitude symptomatique quotidienne peut aussi devenir une partie de la vie quotidienne (Wiener, 1975) : une caractéristique déplaisante mais « normale » de la présence d'une maladie chronique (Carricaburu & Ménoret, 2004 : 110).

[9] Nous aurions aussi pu aborder la cétonémie (recherche de corps cétoniques à réaliser en cas d'hyperglycémie supérieure à 150 mg/dl) ou l'hémoglobine glyquée qui relève d'un examen trimestrielle permettant de déterminer le taux moyen de sucre dans le sang sur cette période (outil souvent utilisé pour définir l'« équilibre » du diabète).

Les processus de normalisation de la maladie chronique ont fait l'objet de multiples travaux sociologiques (Strauss & Glaser, 1975, Carricaburu, 2000), y compris dans le cas où le malade est un enfant (Bluebond-Langner, 1978, Birenbaum, 1979). Il nous semble cependant que les réflexions de Georges Canguilhem n'interrogent pas uniquement la façon dont l'individu parvient à normaliser ou à s'adapter à sa condition dans la vie de tous les jours en recherchant des équilibres, mais aussi et surtout comment l'individu atteint créé de nouvelles normes d'existence. Le philosophe parle précisément de la « normativité » du vivant, lequel se caractérise par la capacité de créer ses propres normes, avec l'idée centrale que l'individu vivant est toujours en dialogue avec le milieu auquel il n'est pas simplement adapté mais qu'il s'avère apte à modifier. Ces quelques réflexions nous invitent à investir pleinement les incertitudes, les tensions, les normes et la normativité s'exprimant dans le cas du diabète de type 1, à relever les manifestations de la maladie, leurs singularités, ainsi que les rapports entre l'expérience sensible et son intelligibilité (ou sa mesure). Plus largement, elles nous rendent sensible à penser ensemble l'enchevêtrement de ses dimensions biologiques et sociales.

1.2. Technologisation des soins et équipement des corps

Si les débuts de l'insulinothérapie dans les années 1920 marquent la fin de la mort obligée des malades, ceux-ci sont encore longtemps hospitalisés de façon prolongée, voire à vie pour être traitées ; l'évaluation de la glycémie ne pouvant être connue que par la mesure du taux de glucose dans les urines et cet examen n'étant réalisé à l'époque qu'en laboratoire d'analyses médicales. C'est dans les années 1960 qu'apparaissent les premières bandelettes urinaires qui rendent possible l'automatisation de la mesure glycémique. Le contrôle s'exporte de la salle d'hôpital au foyer. Les premiers autopiqueurs sont développés dans les années 1970 et permettent, en prélevant une goutte de sang au bout du doigt, de connaître le taux de glycémie. Ils sont immédiatement suivis des premiers lecteurs de glycémie (glucomètres). Progressivement, des autopiqueurs de plus en plus perfectionnés sont proposés et la douleur engendrée par ceux-ci est minimisée. Très récemment, c'est un nouveau système de mesure qui arrive sur le marché : le capteur de glycémie en continu (aussi appelée *FreeStyle Libre*) qui, posé au niveau du bras, se scanne avec un lecteur et ne nécessite plus de se piquer plusieurs fois par jour. La « tendance » est aujourd'hui aux lecteurs numériques connectés permettant de transférer les données recueillies sur un ordinateur, voire un Smartphone.

Bandelette urinaire

Autopiqueur

Lecteur de glycémie

Capteur en continu

En ce qui concerne l'administration de l'insuline, les premières seringues en verre apparaissent en 1961 avant d'être remplacées par des seringues en plastique et, dans les années 1990, par les stylos rechargeables. Possédant une cartouche d'insuline intégrée, ceux-ci sont plus facilement transportables et se font, au fil du temps, de plus en plus légers et discrets. Les premières pompes permettant une perfusion continue d'insuline sont mises à disposition des patients dans les années 1980, après avoir été un moment expérimentées dans le cadre de recherches cliniques et d'une prise en charge strictement hospitalière. Trop volumineux et n'autorisant qu'un mono-débit de l'insuline, les premiers modèles restent peu appropriés aux besoins des malades. Le véritable *boom* aura lieu dans les années 2000, alors que le dispositif se miniaturise et qu'apparaissent des pompes multi-débit qui améliorent la qualité de l'équilibre glycémique. Ces pompes sont rattachées (souvent à l'abdomen) par un cathéter et une canule. Aujourd'hui, elles ont la taille d'un téléphone portable et ne pèsent qu'une centaine de grammes. Il en existe différents modèles, de différentes tailles et munis de diverses options ; certains permettant de coupler les données avec le lecteur de glycémie. Plus récentes, les pompes « patch » (*Omnipod*) communiquent à distance avec un glucomètre. Ici, le cathéter disparait.

Seringues

Stylos

Pompe et cathéter

Omnipod

Cette présentation des principaux matériels employés aujourd'hui rend compte de l'importance du travail d'équipement des corps dans la prise en charge et la gestion quotidienne du diabète de type 1. Ces dispositifs médicaux participent à l'amélioration de la qualité de vie des malades. Mais ils présentent également certains autres enjeux qui sont à la fois médicaux, individuels, sociaux et relationnels. Certains auteurs soulignent par exemple l'impact du traitement et de ces dispositifs sur les représentations du corps, de la maladie, des soins (Nguyen-Vaillant, 2010, Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) ou encore les possibilités offertes par ces objets ainsi que les contraintes matérielles, spatiales et organisationnelles liées à leur gestion (Mol, 2009).

L'utilisation quotidienne de tels dispositifs interroge aussi les processus d'apprentissages, l'acquisition de nouvelles pratiques, de gestes, de savoirs et savoir-faire. L'équipement fait plus largement l'objet de discussions, de négociations, de réajustements (Nguyen-Vaillant, 2012) dans la vie quotidienne, comme dans la relation aux professionnels de santé. « Qui accède à quels dispositifs, que motive ces choix, qui décide ? » sont autant de questions à poser.
Soulignons, enfin, que la façon dont le traitement a ainsi évolué est en lien étroit avec les évolutions de la société elle-même et donne à voir, par exemple, la délégation des soins aux malades, ainsi que l'importance de la mesure dans nos sociétés contemporaines. « S'intéresser au travail d'équipement donne à décrire l'homme-avec-la-maladie à un moment donné » (Nguyen-Vaillant, 2012 : 302). Le diabète de type 1 est en cela une maladie « moderne », notamment de par son traitement et sa prise en charge qui participent aujourd'hui à une certaine représentation du malade comme acteur autonome, responsable et doté des moyens nécessaires à faire des choix raisonnés et rationnels.

1.3. Maladie chronique, prise en charge « moderne »

Si longtemps le modèle de la maladie aiguë (souvent infectieuse ou parasitaire) a prévalu, la seconde moitié du XXème siècle voit les maladies chroniques constituer le modèle pathologique dominant de nos sociétés (cancers, affections cardio-vasculaires, respiratoires ou diabète) et dessiner aujourd'hui une situation sociale nouvelle dans laquelle la prise en charge de la maladie a évolué au niveau individuel mais également à l'échelle des sociétés.
Cette transition dite épidémiologique (Omran, 1971) n'est pourtant pas réductible à sa composante biologique, la santé n'étant pas coupée de l'organisation sociale et de son fonctionnement (Hélardot & Drulhe, 2011). Aussi parlerons-nous plutôt d'une transition sanitaire, le terme permettant de relever la dynamique de multiples facteurs ayant participé à ces transformations : changements d'ordre culturel, découvertes scientifiques, médicales et technologiques ou encore action publique. Sur ce dernier point, de nombreux travaux ont interrogé la Santé publique en tant que construction culturelle (Fainzang, 1992, Dozon & Fassin, 2001), comme productrice de connaissances (par le biais de l'épidémiologie, par exemple) et instrument politique (Fassin, 1996), mettant notamment en lumière que les problèmes sanitaires ne sont pas des réalités biologiques « découvertes » par les spécialistes, mais aussi des faits épidémiologiques qu'ils construisent (Fassin, 2005).
L'épidémiologie probabiliste naissante au tournant des années 1940-50 n'est pas sans lien avec l'émergence de certaines pathologies croissantes (Berlivet, 2001), parmi lesquelles le cancer du

poumon, les maladies cardio-vasculaires (Giroux, 2011) ou encore le diabète (Besson & *al*., 2008). Luc Berlivet parle aussi d'une « épidémiologie du risque » (*ibid.*), laquelle aurait contribué au développement d'une approche quantitative et probabiliste de la maladie à partir de ses facteurs de risques (principalement individuels). Parmi les changements soulignés : un renouvellement de ses objets (extension aux maladies chroniques) et de ses méthodes, en passant d'une étude principalement descriptive des épidémies de maladies infectieuses à l'analyse statistique des étiologies complexes de tout type de pathologie. Ce déplacement de l'attention et la multiplication des enquêtes construisent rapidement un contenu quantitatif donnant corps au problème et participant à la construction d'une représentation du diabète en tant que fléau aujourd'hui mondial ; en dépit des marges d'erreur présentes dans ses études (Besson & *al*., 2008).

Avec cette épidémiologie moderne, la santé publique se dote de moyens nouveaux pour discourir, prévenir et agir. Ces évolutions s'inscrivent dans de nouvelles formes de médicalisation où le pouvoir normatif de la médecine sur les corps et la manière dont les individus conduisent leur vie (Foucault, 1963, 1979) se modifie par les effets d'avancées techniques et technologiques, par un « regard moléculaire » (Rabinow & Rose, 2006 : 206) porté sur l'individu et plus largement par une fascination pour le chiffre comme analyseur de l'individualité (Pharabod, Nikolski & Granjon, 2013).

Ce changement de « regard », comme le présente Didier Fassin (2003) – non sans référence à Michel Foucault –, participe plus largement à la constitution d'un gouvernement des corps et de ses usages. Il permet d'intervenir au niveau de ce que sont les déterminants de ces phénomènes et d'établir des mécanismes régulateurs. Dépassant la distinction binaire entre normal et pathologique (Rose, 2001), le risque est omniprésent. S'observe à cet égard une prolifération contemporaine de la notion (Peretti-Watel, 2010) – et de ces corollaires « facteurs de risque », « populations à risque », « conduites à risques » –, devenue ces dernières décennies un concept central pour désigner différents types de problèmes de santé (Dozon & Fassin, 2001). Chacun fait face à une « mise en risque » du quotidien (Ewald, 1986), sans que le statut du risque ne soit pour autant toujours clairement établi (Berlivet, *ibid*).

Pour l'essentiel des maladies chroniques dites émergentes, c'est le mode de vie qui est incriminé et les actions quotidiennes les plus banales se voient redéfinies en autant de comportements à risque et traduites en actions de prévention. L'homme devient le déterminant de sa santé, son principal responsable (Cohen-Scali, 2014) alors qu'il s'agit d'éduquer les populations – tout particulièrement celles jugées à risque – afin qu'elles modifient leurs pratiques.

Par l'intensification et la généralisation des stratégies de promotion de la santé développées au XXème siècle, les conduites sont gouvernées « à distance » (Rose, *ibid.* : 6). Luc Berlivet (2004), s'intéressant à ces actions de prévention, souligne l'existence de deux moments distincts : un premier marqué par une « éducation sanitaire » héritée des mouvements prophylactiques dont la mission éducative s'inscrit dans une perspective dirigiste, et une « éducation à la santé » qui, à partir des années 1970, remplacera cette approche dite paternaliste et moralisatrice – et relativement inefficace – par une autre davantage tournée vers la promotion d'une définition positive de la santé et la recherche de motivation à se défaire de mauvaises pratiques. Mieux réceptionnée, nourrie de conceptions savantes nouvelles sur le comportement humain[10], celle-ci vise avant tout à éveiller des acteurs dotés d'autonomie à leurs potentialités avec l'idée sous-jacente qu'un individu ne tentera pas de modifier son comportement s'il le perçoit comme résultant d'une pression extérieure ; d'où l'importance d'aller chercher des prises symboliques dans les représentations qui sous-tendent ces pratiques. « L'expérience subjective du malade constitue un élément indispensable de [la] 'nouvelle logique médicale' » (Ménoret, 2015 [en ligne]). Cette stratégie implique un renforcement de la conscience de soi et de la confiance en ses capacités, y compris en exerçant un niveau accru d'autocontrôle. Il s'agit en ce sens d'une « forme de pouvoir qui transforme les individus en sujets » (Foucault, 2001 : 1046) et dont l'objectif intrinsèque est de les rendre capables d'être les acteurs de leur propre changement. En visant une prévention par la « capacitation » des personnes (Goirand, 2015), l'intervention incite les individus à accepter d'entrer dans des dispositifs de surveillance de leur capacité à contrôle et à gérer ces risques (Lupton, 1994). L'objectif n'est pas ici de restreindre les pratiques, mais d'agir indirectement. Et l'histoire de la santé publique donne à voir une impressionnante variété de tentatives pour normer les pratiques sociales (Berlivet, *ibid.*).

Ce modèle de prévention se retrouve aujourd'hui dans les campagnes nationales mises en place autour du diabète de type 2 pour lequel le « mode de vie » est incriminé (mauvaise alimentation, sédentarité). À l'instar de celle de 2007 dont l'affiche (*ci-dessous*) incite l'individu autonome et responsable de sa santé à mener une vie « équilibrée »[11]. Cette campagne ne le précise pas,

[10] C'est à partir des années 1960-70 que l'on s'intéresse davantage aux déterminants psychosociaux des comportements, notamment à l'efficacité « thérapeutique » de la relation médecin-malade (Balint, 1972). Ces changements sont aussi observables dans la deuxième équipe mise en place mi-1970 au Comité français d'éducation pour la santé en charge des campagnes de prévention, alors constituée de médecins, diplômés en sociologie, psychosociologie ou démographie qui vont chercher à maîtriser un véritable savoir de la prévention en prenant appui sur les sciences humaines et sociales en matière d'analyse des motivations humaines.

[11] Soulignons qu'en pointant l'individu responsable de ses pratiques, ces campagnes semblent faire peu cas des facteurs macro-sociaux influant sur ces comportements ; d'où le paradoxe relevé par Ketterer (2013) d'une Santé publique qui tend à souligner la dimension collective d'un phénomène pour ensuite la nier dans sa médiatisation.

mais le diabète de type 1 n'est pas concerné puisque ses causes sont encore inconnues. Seule une susceptibilité génétique semble aujourd'hui établie. En d'autres termes, rien que l'individu ne puisse éviter par de meilleures habitudes de vie. Aussi les stratégies de santé s'axent davantage sur l'évitement des complications à long terme qui, elles, peuvent être écartées par une bonne observance de la thérapie et des recommandations[12]. Le risque implique ainsi des calculs relatifs à la probabilité d'un futur, suivis d'une intervention présente en vue de contrôler ce probable futur. Cet exemple montre aussi comment « l'éducation pour la santé, en tant que discipline générale s'est successivement déclinée en prévention primaire (éviter la maladie), puis en prévention secondaire (groupes à risque, populations cibles) et prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications) » (Lacroix, 2007 : 272). Celle-ci se trouve rapidement accompagnée d'une éducation faite au patient – appelée aujourd'hui éducation thérapeutique du patient (ETP) – dont les diabétiques auraient été parmi les plus anciennement engagés (Hoerni, 1991).

L'ETP est historiquement liée au diabète (Ellis, 2004).

Le diabète est souvent « la » pathologie citée en exemple dans les initiatives d'éducation des patients (Ngyuen-Vaillant, 2012). En effet, la volonté de diffuser des informations aux diabétiques n'est pas récente (Coussaert, 1988). Elle remonterait à 1922 (Grimaldi, 2017), date du premier traitement d'un enfant diabétique par l'insuline. Plus communément, ses prémisses sont renvoyées à 1939, date de la création de la Ligue des Diététiques de France (LDF) par des médecins, laquelle se donne pour objectif de diffuser le savoir médical aux médecins généralistes et à des malades. Parallèlement, l'Association Française des Diabétiques (AFD) est créée en 1939. L'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), elle, voit le jour en 1956 alors que son fondateur, Henri Lestradet (pédiatre diabétologue) revient des Etats-Unis où il rencontre un malade diabétique maîtrisant son traitement en contrôlant lui-même ses doses d'insuline ; ce qui lui donne l'idée, à son retour, de « sortir » les enfants de l'hôpital et de développer une éducation à leur égard. Il dirige avec ses collègues les premières colonies pour jeunes diabétiques. Très tôt, ces associations revendiquent leur droit à l'information et l'amélioration de la vie des malades.

Pour les professionnels de la diabétologie française, les origines de l'éducation thérapeutique sont à attribuer à l'article princeps de Miller et Goldstein (1972), ainsi qu'aux premières expériences transfrontalières – à Genève dans les années 1980 –, à la suite desquelles sont mises en place des unités d'éducation thérapeutique ; initiatives locales et intra-hospitalières, financées notamment pas l'industrie pharmaceutique, parfois en collaboration avec les associations de malades (Jouet, Flora & Las Vergnas., 2010). Il est question d'enseigner les gestes, les mesures métaboliques, les procédures à suivre en cas de crise. Cette éducation est adaptée pour se généraliser par la suite à

[12] Son suivi consiste d'ailleurs en l'évaluation régulière (tous les 3 mois) de l'équilibre du diabète par prise de l'hémoglobine glyquée, la majorité des études médicales soulignant que ce chiffre, s'il se trouve hors des seuils recommandés (entre 7 et 7,5%), présente un « facteur de risque » de complications à long terme : 1 point en moins correspondrait à 30 % de risque en moins de complications de microangiopathie.

l'ensemble des pathologies chroniques. Mais elle ne fait pas de d'emblée consensus. D'abord considérée comme secondaire, elle reste cloisonnée au sein d'initiés, pour ne prendre de l'importance et s'institutionnaliser que dans les années 2000. L'ETP voit officiellement le jour en 1996 avec la définition qu'en donne l'OMS : « Elle vise à aider les patients et leur famille (et/ou entourage) à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». Aujourd'hui, l'ETP s'inscrit dans un cadre défini et fait partie intégrante des missions prescrites aux acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques[13]. En 2015, on dénombrait plus de 3000 programmes d'ETP en France, dont près de 800 dédiés aux personnes atteintes de diabète (Secrétariat général des Ministères chargés des affaires sociales, 2016).

La chronicisation des maladies et le développement du champ de l'ETP ont ainsi participé à promouvoir l'autonomisation des malades[14]. « [La] découverte [de l'insuline], son usage thérapeutique ainsi que ses conséquences humaines et sociales dessinent l'amorce du changement de paradigme majeur dans le traitement mais aussi dans la pensée – notamment à travers la notion d'autonomie » – des pathologies du 20ème siècle. […] C'est à cette époque et dans ce contexte, après la seconde guerre mondiale, que le dogme de l'autonomie va connaître une nouvelle carrière dans le monde du soin » (Ménoret : 2015 [en ligne]).

Marie Ménoret relève à ce sujet l'apparition de la notion d'autonomie dans les publications médicales dès le XIXème siècle (mais concernant strictement la dépendance physique), ainsi que ses évolutions au XXème siècle ; l'autonomie quittant progressivement le registre physique pour celui de la morale, puis du droit. L'auteure souligne aujourd'hui l'existence d'une « prescription à l'autonomie » en tant que forme d'injonction systématisée dans les programmes d'ETP et visant une entreprise de normalisation qui peut se mettre en œuvre au travers de l'auto-traitement. Se pose ainsi la question des limites d'une émancipation des malades pouvant toutefois rester subordonnée à l'autorité médicale.

[13] Nous pouvons à cet égard citer quelques-unes des lois importantes en la matière : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui crée l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé et inscrit l'ETP dans les axes des politiques de prévention ; Loi du 9 août 2004 relative à l'orientation sur la santé publique visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ; Loi HPST (« hôpital, santé, patients, territoires ») du 21 juillet 2009 qui définit le cadre national et les contours de l'ETP : « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

[14] Cette situation se trouve souvent justifiée par la montée des maladies chroniques, mais plusieurs changements opérés ces dernières décennies y ont participé : remise en cause de l'autorité médicale ; implication des mouvements et associations de malades militants pour leurs droits ; diffusion de valeurs démocratiques et néolibérales dans le système de santé (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014) ou volonté d'améliorer l'efficacité économique de ce dernier, notamment pour les pathologies chroniques qui font (comme le diabète) partie des Affections de Longue Durée « exonérantes » couvertes par la Sécurité Sociale. Ce développement est également paradigmatique de l'engagement des patients comme acteurs du système de soins dans un contexte plus général de démocratisation sanitaire (terme consacré lors d'États généraux de la santé en 1999 et inclus dans la Loi du 4 mars 2002). Il s'agit-là d'une convergence de perspectives sociales, économiques et sanitaires qui aboutit à une délégation progressive à la fois « organisée par » et « conquise sur » la médecine (*ibid*.).

Dans un rapport à l'autonomie plus complexe qu'il n'y paraît, l'ETP – et plus largement la prise en charge « moderne » de la maladie – se trouve étudiée parallèlement à l'avènement de la représentation de soi comme individu et à la diffusion des valeurs d'autonomie et de responsabilité dans nos sociétés modernes. « C'est une coïncidence historique entre le moment où la pensée de soi comme autonome et responsable se généralise et le moment où la thérapeutique et la prise en charge des maladies chroniques se transforment qui est à l'origine de la constitution d'un espace social spécialisé de l'éducation du patient » (Fournier, 2002, citée par Nguyen-Vaillant, 2012 : 79). La situation récente peut sembler entrer dans la suite logique des campagnes visant à transformer l'individu en *Homo medicus* (Pinell, 1992), sujet idéal de la médecine capable de voir en son corps un objet clinique dont il est chargé de prendre soin par une surveillance impérative de soi (Vigarello, 1993) et où chacun est appelé à devenir l'entrepreneur de sa propre existence (Peretti-Watel, 2017) ; inspiration relevant d'une idéologie de l'individu propre à la modernité sociologique qui pense l'acteur mû par une rationalité et des impératifs de liberté. Appelé à être acteur de ses soins, transformé en auxiliaire médical rationnel et autonome, non seulement ce « nouveau » malade doit acquérir des savoirs et savoir-faire sur la maladie et sa gestion, mais également un savoir-être (catégorie largement répertoriée dans les textes et programmes d'ETP[15]).

Dès ses débuts, la recherche sur l'éducation du patient se développe avec des courants divergents en fonctions des acteurs qui en sont à l'initiative (professionnels de santé, mouvements des usagers). Schématiquement, deux modèles s'opposent : l'un qualifié de *médico-centré* dans lequel l'observance du patient est recherchée ; l'autre, *patient-centré*, se préoccupe des modes de son autonomisation (*empowerment*). Il est difficile de constituer aujourd'hui le territoire de l'éducation du malade (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), mais il semblerait que le passage dit d'une éducation « traditionnelle » se limitant à une transmission d'informations médicales (« pédagogie des contenus », selon Anne Lacroix, 2007) à une éducation moins verticale, collaborative, enrichie de l'émergence d'un modèle bio-psycho-social (« pédagogie par objectifs ») ne soit pas si clairement défini. Et s'il est admis que l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à une simple transmission d'informations (gestion du traitement, règles hygiénique-diététiques), celle-ci se focaliserait dans les faits avant tout sur la définition de buts précis et concrets à l'ETP, sur leur évaluation, et minimiserait l'expérience du malade au profit de la dimension médicale des soins. Les programmes d'ETP demeurent

[15] Les buts de l'ETP relèvent de l'apprentissage de savoirs (être informé), savoir-faire (dites compétences d'auto-soins) et de savoir-être (aptitudes à « savoir réagir », à produire des actions et des réactions adaptées à son bien-être, à la société humaine et à l'environnement) (Bouffette & Pouteau, 2011 : 10).

ainsi fortement influencés par une approche biomédicale de la maladie, notamment dans le cas du diabète de type 1 (Fonte & *al.*, 2014).

Plusieurs modèles de l'ETP semblent à ce jour co-exister dans une grande hétérogénéité des pratiques et, avec elles, des visions de la relation au malade. Par ailleurs, une détermination autoritaire n'a pas totalement disparu[16] (Sinding, 2000, Lacroix, 2007), ce qui interroge le sociologue quant à une démarche mettant en tension deux paradigmes : celui de l'observance et celui de l'*empowerment* (Deccache & Van Ballekom, 2010), malgré les ambivalences de ce concept[17]. L'étude de la production du « patient autonome », notamment à travers l'ETP (Schlegel, 2020), peut également donner à voir une prescription à l'autonomie qui se différencie en réalité selon les propriétés sociales des patients, telles que l'âge ou l'origine sociale (Douguet, 2004, Schlegel, *ibid*.). Elle nous appelle alors à examiner cette notion d'autonomie au regard de ce qu'elle devient pour les médecins et pour les malades et de ce qu'elle produit, aussi bien dans ses effets attendus que dans ceux inédits. Par ailleurs, la logique qui guide les pratiques sanitaires des individus n'étant jamais réductible à celle prônée par l'institution médicale (Herzlich & Pierret, 1984), il s'agit aussi d'étudier les manières dont les individus appréhendent et s'approprient la norme d'autonomie.

On voit ici que le diabète est une entrée pertinente pour le sociologue. Il permet d'étudier à la fois l'individu contemporain et les injonctions à l'autonomie en santé (et au-delà). Aussi, c'est dans les ambiguïtés soulevées ici qu'il s'agira pour nous d'interroger l'ETP réalisée à destination des jeunes patients diabétiques de type 1, posant par la même des questions relatives à la figure du malade, à son enchevêtrement à celle de l'enfance (que nous questionnerons dans le second chapitre), à ses évolutions et à la relation thérapeutique.

2. La relation thérapeutique : prolongements dans l'espace et dans le temps

Au cours des dernières décennies, les rapports des malades à la médecine et à ses professionnels ont fait l'objet d'une grande attention en sociologie et en anthropologie et d'un important effort de théorisation. Sans prétendre ici à une exhaustivité, nous reviendrons sur les apports de

[16] Étudiées dans la prise en charge du diabète, ces attentes peuvent conduire certains soignants à juger le patient non pas par rapport à son ressenti ou ses difficultés, mais par rapport à ses performances, à sa compliance, dans un combat d'ordre moral dans lequel les « mauvais diabétiques » peuvent être stigmatisés. Aussi certains diabétologues se fient uniquement au résultat d'hémoglobine glyquée du patient pour juger de son observance et semblent se servir de ce chiffre comme d'une « molécule-espion » (Sinding, 2000).

[17] Ambiguïtés observables, déjà, dans les textes de loi supposés en définir les contours, comme dans la loi HPST de 2009 qui définit l'éducation thérapeutique du patient comme ayant pour objectif de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

différents auteurs ayant permis, depuis les premiers travaux de Talcott Parsons dans les années 1950, de mieux saisir la relation médecin-malade dans la situation contemporaine où les maladies chroniques représentent le modèle pathologique dominant de nos sociétés. Celles-ci nous invitent à considérer une nouvelle figure de malade et de nouvelles formes de relation thérapeutique se prolongeant en-dehors du cabinet médical ou de l'hôpital et mettant en relation une pluralité d'acteurs intervenant dans divers mondes sociaux et sur un temps long. Ce sont ici tout particulièrement les contributions d'Anselm Strauss et ses collègues sur l'hôpital en tant qu'« ordre négocié » et sur la maladie en tant que « trajectoire » qui nous donneront des clés de lecture pertinente pour penser la pluralité de ces enjeux.

2.1. Du *patiens* à l'acteur : diversité des perspectives et nouvelles normes

À partir de ses travaux sur la profession (la profession médicale en modèle), Talcott Parsons (1951) va être le premier à proposer, outre Atlantique, une analyse de la place de la maladie et de la médecine dans la société. Partant du constat que la santé est nécessaire au bon fonctionnement de la société – elle est, dans les sociétés industrielles modernes, ce qui permet à l'individu-producteur de remplir de façon optimale son rôle –, la maladie représente dès lors une possibilité de rupture de l'ordre social que le médecin participe à conserver, une menace de déviance qu'il est appelé à contrôler. Malade et médecin représentent deux figures de réciprocité, un couple de rôles complémentaires[18]. D'un côté comme de l'autre se trouveraient des attentes clairement définies, et le modèle de la relation médecin-malade de Parsons est celui d'une relation asymétrique et consensuelle. Asymétrique car c'est le médecin qui détient le savoir nécessaire à résoudre le problème, alors que le malade se rapprocherait du *patiens*, étymologiquement (du latin) « celui qui endure, qui souffre » et s'en remet à l'institution médicale dont il est dépendant dans sa guérison ; « sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait » (Lagrée, 2004 : 846). Consensuelle car tous deux poursuivent un même but, la guérison, et seraient en cela prompts à remplir leur rôle respectif. Bien que Parsons fût important dans la reconnaissance de la dimension sociale de la médecine, son postulat sera par la suite critiqué. En premier lieu, cette analyse s'inscrit dans une époque où prévalait encore un modèle de la maladie aiguë et semble incapable de répondre aux

[18] Le premier met à disposition ses savoirs, identifie et traite le second. Le « rôle de malade » correspondant, lui, à des privilèges et obligations : le malade peut se dégager de ses responsabilités sociales et professionnelles et n'est pas tenu responsable de son incapacité ; en retour il doit désirer aller mieux afin de se réinsérer dans la société, coopérer et s'en remettre à celui qui a la charge de l'y aider, le médecin.

interrogations émergeant de la prise en charge des maladies chroniques, notamment dans le cas d'une délégation des soins, d'une autonomisation des malades et de l'importance de la durée dans le type de relation s'instituant (Szasz & Hollander, 1956, Freidson, 1984). On reproche également à cette théorie d'avoir été strictement fondée sur le modèle de la médecine, a-critique de ses catégories, raisonnements et pratiques ; traduisant un rapport hiérarchique entre sciences sociales et science médicale à une époque où « tout se passe comme si on faisait appel à la sociologie lorsque certains problèmes semblent insurmontables, et à la condition qu'elle accepte de se cantonner à ces seuls problèmes. La demande des professionnels s'oriente davantage vers les comportements déviants […] que vers la compréhension du fonctionnement des institutions ou de la profession médicale » (Cresson, 1997 : 46-47). Ce constat est celui de nombreux sociologues, parmi lesquels Claudine Herzlich et Janine Pierret (1984) qui reprochent aux analyses parsoniennes de considérer la médecine comme entièrement positive, toujours bénéfique. Aussi ce modèle est fortement influencé par une vision économiste. En réduisant la déviance sociale à l'inactivité, l'homme est perçu comme simple outil de production. Le malade est considéré comme déviant, parce qu'il est improductif (Herzlich, 1983). Une autre critique porte, enfin, sur le caractère monolithique de ce modèle qui ne définit qu'un type unique de relation possible entre médecin et malade ; approche structuro-fonctionnaliste passant sous silence l'hétérogénéité des comportements sociaux et rapports possibles. D'autant plus que ce modèle semble facilement contredit par l'observation.

Rapidement, plusieurs études questionneront l'idée d'une collaboration consensuelle alors que bon nombre de malades, une fois sortis du cabinet médical, ne respectent pas les prescriptions (Tones & Davison, 1979). On relève alors un différentiel d'attitude face à la médecine selon, par exemple, la classe sociale à laquelle appartiennent les malades, ceux des classes plus défavorisées montrant une certaine répugnance à adopter le « rôle de malade » et une plus grande distance vis-à-vis des valeurs scientifiques de la médecine moderne (Rosenblatt & Suchman, 2017). Ces patients peuvent aussi réagir à une position de dépendance dans la rencontre par certaines formes de résistance : par une moindre observance, par l'exercice de marques de défiance (Lupton, 2003), en « manquant » les rendez-vous, en refusant de parler dans la langue du médecin (Lazarus, 1988), en recourant à d'autres professionnels ou thérapies (Cant & Sharma, 2000), en jugeant l'action des médecins (Williams, 1990). Ces exemples ne sont d'ailleurs pas l'apanage d'une classe sociale plus qu'une autre et l'évaluation de la pratique médicale par les malades et leurs proches (Cresson, 2000, Mougel, 2009) est aujourd'hui un fait amplement relevé, soulignant par la même que le malade n'est jamais totalement passif

dans la relation et fait usage, *a minima*, de son propre point de vue et de ses perspectives, y compris lorsque celles-ci apparaissent incohérentes aux yeux des professionnels.

« Le malade a ses raisons que les professionnels de la santé ignorent » (Fainzang, 2001b [en ligne]). Ces perspectives personnelles et culturelles ont pu être étudiées par des auteurs. Notamment par Arthur Kleinman (1980) visant, par l'étude des « modèles explicatifs » de la maladie, à rendre compte des schèmes de pensée utilisés par les sujets pour expliquer leur maladie et fonder le choix de leurs stratégies thérapeutiques ; par Byron Good (1994) relevant par ailleurs que la question de la rationalité a longtemps été envisagée dans ses rapports à la croyance reléguant bien souvent le contenu de la pensée à la sphère de l'irrationnel ; ou encore par Sylvie Fainzang qui, questionnant cette supposée irrationalité, cherche à saisir les raisonnements et logiques d'action soutenant les pratiques thérapeutiques. Plusieurs des travaux de cette dernière mettent à jour l'existence de logiques plurielles et non exclusivement orientées vers une efficacité thérapeutique : elles peuvent viser une efficacité sociale ou relationnelle ou répondre à d'autres enjeux sociaux (1986, 1989, 1996), voire relever de « stratégies paradoxales » (1997) présentant des décalages entre l'acte et les conséquences attendues[19]. Plus largement, c'est à Eliot Freidson (1984) que l'on attribue certaines avancées dans la prise en compte d'un « système référentiel profane » n'entrant pas nécessairement en cohérence avec celui des médecins et pouvant même s'y opposer.

Mais s'il est possible pour le malade de chercher à s'opposer et à faire valoir son propre point de vue, plusieurs études indiquent également l'existence d'attitudes et traitements négatifs envers ceux que les médecins (et autres professionnels de santé) peuvent avoir tendance à catégoriser comme « mauvais » malades : patients non collaboratifs, « indisciplinés », « désobéissants », remettant en cause les systèmes de pouvoir (Vega, 1995, 2000) ou plus largement « à problèmes » (Stein, 1990), avec une certaine tendance à juger négativement certains patients en raison de leur genre, leur classe sociale, leur origine ethnique, leur âge ou le type de maladie dont ils souffrent (Lupton, 2003). L'inobservance et plus largement la non-conformité des comportements aux attentes médicales agissent sur la manière dont les malades peuvent se voir traiter. Et s'il semble aujourd'hui s'être développées, dans la relation thérapeutique, des valeurs d'autonomie et une reconnaissance des droits des malades supposées rendre celle-ci moins asymétrique et créditant le patient d'un nouveau rôle, la relation ne s'y

[19] Soit des conduites adoptées à des fins thérapeutiques mais qui génèrent des conditions pathologiques (par exemple l'impératif de l'abstinence qui amène certains buveurs à se couper de toute vie sociale, aggravant parfois un état dépressif) ; soit des conduites identifiables à des recours thérapeutiques mais dont la finalité est de répondre à d'autres enjeux et à d'autres buts que ceux de guérison (par exemple, celui de maintenir une bonne relation avec un proche qui insiste pour qu'un suivi médical soit entrepris).

trouve pas nécessairement complètement transformée, d'autres logiques sociales et culturelles continuant de sous-tendre les pratiques (Fainzang, 2013). L'usage du mensonge ou la dissimulation d'information de la part des médecins s'observent encore[20] (Fainzang, 2006), mais aujourd'hui au nom de l'intérêt du patient et d'un nouveau droit de ne pas savoir (Massé, 2003). Ces comportements ne sont néanmoins pas l'arme des seuls professionnels, puisque les malades aussi « mentent » et « dissimulent », gérant leur parole et s'interrogeant sur celles de l'autre, chacun cherchant à acquérir un pouvoir à travers l'usage qu'il en fera. Les nouvelles figures du malade et du médecin se trouvent ainsi complexifiées et l'étude de leur relation se révèle aujourd'hui sous-tendue de logiques hétérogènes et de principes éventuellement contradictoires. « La nouvelle figure du médecin résulte de la combinaison entre un apprentissage social à utiliser son 'privilège thérapeutique' lui permettant de ne pas partager toutes les informations dont il dispose sur le malade (une survivance de la relation paternaliste […]), et l'obligation légale qu'il a d'informer son malade. Tandis que la nouvelle figure du patient résulte à la fois de son obligation de se soumettre à l'autorité médicale, et de son nouveau droit à affirmer son autonomie » (Fainzang, 2013 : 92). Chacun tente ainsi de définir sa place dans cette combinaison d'anciennes et nouvelles normes, dans un rapport de force qui n'a pas totalement disparu mais prenant une forme singulière, influencée par les appartenances du patient, par sa compétence sociale, par la perception que s'en font les médecins, par son adhésion ou sa résistance aux normes médicales. Sylvie Fainzang parle d'une nouvelle relation *encore* en construction. Nous dirions *toujours* (à chaque instant) en construction.

L'existence de perspectives diverses, de rôles conflictuels et de possibles traitements différentiels met aussi en cause le présupposé « universalisme médical » du modèle parsonien. C'est exactement ce que fait Eliot Freidson (1984) lorsqu'il définit la profession médicale non pas par son altruisme ou son souci du bien du patient mais comme l'un des nombreux groupes d'intérêt existant dans la société. Il réintroduit en ce sens la notion de conflit au cœur de l'analyse de la relation thérapeutique entre soigné et soignant, ainsi que l'effet des hiérarchies sociales et des caractéristiques du contexte organisationnel de la rencontre qui peuvent interférer dans les comportements. « Étant donné les points de vue des deux mondes, profane et professionnel, ils ne peuvent jamais coïncider exactement ; ils sont toujours en conflit, au moins latent » (Freidson, *ibid.* : 318).

[20] Sylvie Fainzang (2013) souligne par ailleurs que l'information est donnée de préférence aux malades appartenant à des catégories sociales supérieures (connues ou supposées), laissant penser au médecin qu'ils ont une plus grande aptitude à comprendre l'information, mais aussi une plus grande aptitude à la supporte.

Tout en replaçant l'étude de Freidson dans son époque, il est possible d'en souligner quelques limites pour l'analyse plus contemporaine qui est la nôtre. En premier lieu, et tel que le souligne Marcel Calvez, « en posant la maladie et son traitement professionnel comme des fonctions des relations entre deux mondes distincts coordonnés par des normes professionnelles, l'approche de Freidson […] ne parvient pas à prendre en compte le soin comme un ensemble d'actes impliquant différents acteurs » (2014 : 46). Elle reste également, comme le concède Isabelle Baszanger (1986) – qui la rapproche en cela de celle de Parsons – assez médicocentriste.
C'est dans le déplacement opéré par la suite par Anselm Strauss et ses collègues – des professions médicales vers le malade et les actions qu'il entreprend – que nous trouverons plus clairement des clés de lecture de la relation thérapeutique en situation de maladie chronique ; à l'instar de leurs travaux sur l'hôpital (1992a) qui ont permis de dépasser un modèle dyadique médecin-malade alors que les pathologies aujourd'hui dominantes font entrer en relation une pluralité d'acteurs. Évitant de trancher entre asymétrie totale et conflit permanent, cette approche interactionniste met en évidence une pluralité des modalités d'interaction, des modèles de références et des ressources accessibles aux différents protagonistes, permettant une vision dynamique des contextes de soin en tant qu'ordre social coconstruit dans le cabinet médical, à l'hôpital mais également dans le quotidien. Aussi, si le rôle d'acteur du malade a été progressivement admis et affirmé, l'observation minutieuse de ces interactions indique plus largement le rôle actif joué par une pluralité de professionnels (médecins, infirmières, etc.) et de profanes (au sens de non-professionnels), ainsi que l'hétérogénéité de leurs interactions et du travail de soin effectué par chacun, à divers moments et dans divers mondes sociaux. Les paragraphes suivants présenteront plus en détail ces aspects.

2.2. La pluralité des acteurs

Le diabète de type 1 montre un certain délaissement des cabinets de médecins généralistes alors que les individus atteints recourent à des spécialistes que l'on trouve au sein des hôpitaux, tels que les endocrino-diabétologues ou les (doublement spécialisés) pédiatres endocrino-diabétologues. Plus justement, il semblerait que le parcours de soin tel que délimité aujourd'hui les y enjoint[21]. La rencontre des malades et de la médecine s'effectue de plus en plus dans

[21] Le terme de « parcours de soins » apparaît dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et est formalisé dans le Code de santé publique en 2009. Il s'insère dans un ensemble de réformes dites de modernisation (Nouvelle Gestion Publique) qui touchent les services publics et répondent aux mêmes préoccupations : réduire les coûts et rationaliser l'offre de service. La prise en charge des malades dans le cadre de ce « parcours » revient à « confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré,

l'institution hospitalière (Adam & Herzlich, 2017), confrontant alors une diversité d'acteurs et de mondes sociaux dont l'intersection s'effectue autour de la gestion de la chronicité.

L'hôpital et son ordre négocié

L'hôpital s'est affirmé au cours du XXème siècle comme lieu de soins sophistiqués et techniques. Il a pu être dans un premier temps étudié en termes de contrôle social (Parsons, 1957, Goffman, 1968). Son organisation a également fait l'objet d'une large littérature portant sur les effets de son cadre bureaucratique (Weber, 1965, Steudler, 1973) ou sur l'existence d'une ligne d'autorité plus traditionnelle, sans parvenir à rendre compte, au niveau microsociologique, des modalités d'action de chaque intervenant.

L'hôpital est un lieu multiple où se rencontre une pluralité de disciplines médicales et paramédicales[22], des patients, des proches eux-mêmes divers (socialement et culturellement). Il s'agit d'un espace social accueillant différentes façons de penser l'autre (Fortin, 2015a), différents savoirs, différentes normes et valeurs. Ce sont à ces enjeux que tente de répondre la théorie de l'« ordre négocié » fondée par Anselm Strauss (1978a). Plus sensible à la saisie d'une diversité de logiques qui se côtoient et s'affrontent au sein de l'hôpital, le modèle entend rendre compte des relations entre différentes catégories de soignants et des accords qui se passent quant à la conduite à tenir ; accords pour lesquels aucun des partenaires n'a *a priori* une suprématie définitive. La théorie de l'ordre négocié souligne « les caractéristiques fluides sans cesse émergentes de l'organisation, le tissu changeant d'interactions tissé par ses membres et elle suggère que l'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent sans cesse travailler. En conséquence, les conflits et les changements autant que les consensus et la stabilité sont une part de la vie de l'organisation » (Strauss, 1978, repris par Baszanger, 1986 : 9). Ces accords, s'ils sont sous-tendus par un objectif commun (dispenser des soins au patient), laissent entrevoir, derrière une homogénéité de surface, la nature complexe de la vie organisationnelle. Cette complexité relève d'une diversité de ses appréciations, des évaluations des situations, des rôles impartis, de la bonne marche à suivre, et rend pour les acteurs nécessaire

dans un objectif de rationalisation des soins » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020) visant à « faire émerger les 'soins primaires' et accompagner le 'virage ambulatoire' ». En même temps que le rôle du médecin traitant se voit renforcé, le patient est responsabilisé. Cette responsabilité à l'optimisation du suivi des parcours pourrait relever d'une nouvelle modalité de la figure de domination par dévolution (Martuccelli, 2004) des malades-usagers appelés à savoir « construire » leur parcours (Humbert, 2020).

[22] Entre lesquels il peut exister des différences et enjeux de pouvoir, comme le relèvent certains travaux portant sur la répartition des tâches entre les médecins, les aides-soignantes ou d'autres agents hospitaliers (Peneff, 1992, Vega, 2000) et le « sale boulot » (Hugues, 1984).

le recours à des tactiques de persuasion, de manipulation, à des stratégies de dissimulation et d'accords tactiques pour influer sur le cours des évènements.

En tant que mode de régulation des relations, la notion de négociation est centrale à l'analyse. Celle-ci se rapporte à un mode d'ajustement entre acteurs, à la production collective d'un ordre social néanmoins fragile et temporaire. La négociation possède en outre deux caractéristiques : « D'abord, l'objectif à atteindre n'est pas prédéterminé mais se constitue dans la négociation elle-même. Ensuite, l'accord obtenu et l'ordre qui se met en place sur cette base ne sont jamais définitifs ; ils peuvent toujours être remis en question ultérieurement et redéfinis » (Adam & Herzlich, *ibid.* : 88) ; laissant paraître déjà l'importance de la dimension temporelle dans l'ordre ainsi négocié. Les contrats, ententes, accords passés sont limités dans le temps et seront à l'occasion revus ; n'importe quel changement appelant une réévaluation et la reconstitution de l'ordre social entendu dès lors en tant que relation complexe entre un processus de négociation quotidien et un processus d'évaluation périodique. Ces considérations nous amènent à considérer avec attention les rapports entre les éléments plus stables de l'ordre organisationnel (l'arrière-plan) et les accords de travail, à nous intéresser aux processus de désorganisation et de reconstitution de l'organisation ; en d'autres termes, à la multiplicité des agencements possibles et des formes pouvant être à chaque instant prises par la relation.

La confrontation de plusieurs mondes sociaux

Au centre de ces recompositions se trouve le malade ; « acteur indispensable, à la fois de la division du travail et d'une construction négociée de la maladie chronique » (Baszanger, 1986 : 22). Ces efforts doivent être conceptualisés comme un travail et les malades, comme des acteurs de la division du travail médical.

L'univers médical n'est cependant pour les malades qu'un sous-ensemble du monde de la maladie chronique. Leur activité s'étend au-delà de l'institution hospitalière et s'inscrit dans une multiplicité de mondes sociaux[23]. Du fait de sa durée, de son incurabilité et du maintien de la personne atteinte dans son cadre de vie habituel, la maladie est au cœur de tous les rapports sociaux que celle-ci entretient avec l'extérieur. C'est ce qui incite le sociologue à « désenclaver la maladie » et à porter la réflexion dans un univers social plus large que celui du médical,

[23] Notion présente chez plusieurs sociologues de Chicago et travaillée par Anselm Strauss (1978) en reprenant les travaux de Tomatsu Shibutani (1955) sur les groupes de références. Anselm Strauss définit ces mondes sociaux par quatre aspects : chaque monde social est un univers de réponses mutuelles régularisées, chacun correspond à une arène dans laquelle il existe une organisation, chacun est une aire culturelle et leurs frontières ne sont formées ni d'un territoire, ni de membres formels mais par les limites de la communication effective.

considérant la maladie chronique comme formant elle-même un monde social alors que ses conséquences influent sur l'organisation globale de la vie individuelle, sur le rapport aux autres et à soi-même. « La maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses interactions immédiates » (Baszanger, 1986 : 6). Famille, travail, loisirs, sont autant d'univers qui se font, se défont et se refont ; dont les règles se trouvent modifiées par la maladie, diversement désorganisées, et nécessitent ajustements et recompositions. Aussi la situation de maladie doit être étudiée dans la diversité de ces lieux de vie, dans leurs spécificités et dans leur interdépendance et intersection à l'endroit du malade et de la gestion de sa pathologie.

L'enchevêtrement des univers médical et familial – qui nous intéresse ici particulièrement – a été amplement étudié (Bungener, 1987, 1995, Cresson, 1991, Cresson & Martin, 1995, Cresson & Mebtoul, 2010, Mougel, 2009) en posant de multiples questions quant à la socialisation à la santé et aux soins au sein des familles, à la place des proches à l'hôpital, à la réalisation des soins dans l'univers domestique, à la reconnaissance des membres de la parenté en tant que soignants informels ou encore à la confrontation des savoirs et pratiques médicales et profanes. Le défi consiste, selon Anselm Strauss (1992b), à montrer la connexion entre ses différents ordres et les manières dont ils s'entrechoquent et se confrontent. Travaillant sur les usages de cette conception en termes de mondes sociaux, Daniel Cefaï souligne par ailleurs que leurs frontières peuvent être poreuses et qu'« à leurs marges se forment souvent des zones interstitielles, où ils se recouvrent et où se jouent des processus de conflits, d'alternance et/ou d'hybridation entre champ d'expérience et univers du discours » (Céfaï & *al*., 2015 [en ligne]). Ce sont ces lieux et moments de rencontre où le soin négocié est souvent le produit d'une hybridation croisant pratiques et problématiques propres au milieu professionnel (médical) et domestique ou profane (Calvez, 2014) qui nous intéressent.

Ainsi, « en se centrant sur les phénomènes de négociations, on peut rendre compte à la fois des différents acteurs, de l'organisation des règles de la vie sociale dans la durée, et saisir leur processus de transformations ; [...] on peut tenter de saisir l'organisation de chaque système de règles dans chaque sphère sociale mais aussi leur organisation réciproque, leur interaction » (Baszanger, *ibid*. : 10). Il s'agit de considérer tous les acteurs impliqués ainsi que leurs ajustements réciproques pour produire un ensemble de pratiques, plus ou moins ordonné et cohérent, tout en se confortant à des activités qui leur sont propres et à des logiques diverses.

Les négociations, s'inscrivant dans diverses strates en recomposition continuelle, il s'agira de prendre en compte le caractère dynamique de la constitution de nouveaux ordres et la dimension

temporelle de ces processus. Pour Anselm Strauss (1978) lui-même, l'étude des mondes sociaux ouvre avant tout à la compréhension des processus de changement social.

2.3. La temporalité de l'expérience

L'ordre ainsi négocié n'est jamais qu'un cliché instantané de la diversité des interactions et processus à l'œuvre dans sa construction (ce que nous aborderons dans le chapitre III en tant que configuration). La durée longue de la maladie laisse supposer une diversité de ces formes dans l'espace mais aussi dans le temps. C'est par la notion de trajectoire de maladie[24] que nous entendons rendre compte de cette dimension temporelle.

La trajectoire de maladie

Dans *Social organization of medical work*, Anselm Strauss et ses collègues (Strauss, Corbin, Fagerhaugh, Suczeck & Wiener, 1985) proposent de distinguer le « cours de la maladie » – terme qu'ils qualifient de sens commun et professionnel et correspondant au processus physiologique de la maladie – de la « trajectoire de maladie », c'est-à-dire de la manière dont le travail s'organise autour de ce processus. La trajectoire renvoie « non seulement au développement physiologique de la maladie, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (*ibid.* : 8). Pour chaque maladie, la trajectoire imposera des actes différents, différents types de compétences et savoir-faire, une répartition différente des tâches entre participants, et des relations différentes entre ceux-ci.
Plus largement, le concept de trajectoire permet d'appréhender la maladie dans le temps long et d'analyser l'immense variété des évènements ayant cours alors que le malade, ses proches et le personnel médical travaillent à sa gestion. Il implique des séquences de tâches attendues, parfois routinisées, mais parfois aussi sujettes à des contingences imprévues. La trajectoire répond et s'adapte elle-même à une pluralité d'éléments : à l'organisation du travail de gestion, aux modes d'organisation hospitalier, aux évènements biographiques dans la vie du malade, de ses proches, des professionnels, à l'évolution toujours incertaine de la maladie ou encore aux

[24] Nous privilégions ici la notion de trajectoire à celle de carrière (Hughes, 1958) qui – si elle peut être utile pour appréhender les processus d'apprentissage (Perrin-Joly & Kushtanina, 2018) et le « comment devient-on ? » (Poussou-Plesse, 2009) – peut aussi induire une définition de la maladie comme processus linéaire fait d'une succession d'étapes à franchir (Carricaburu & Ménoret, 2004 : 112). Une étude en termes de « trajectoire » nous paraît en cela plus appropriée et – comme le relève Peter Conrad (1987) – plus dynamique et moins linéaire.

technologies (machines, médicaments) qui elles aussi peuvent modifier la trajectoire, voire produire de nouvelles trajectoires (Plough, 1981).

La plupart du temps, les trajectoires sont somme toute routinières (des trajectoires de routine) : « leurs possibles développements sont bien connus, aussi bien que l'impact de la thérapie et les ressources et l'organisation nécessaires à contrôler ces maladies » (Strauss & *al.*, 1985 : 11). D'autres sont plus complexes, totalement ou en partie hors de contrôle, et représentent des trajectoires problématiques dont la prise en charge diffère. C'est alors l'interaction entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences (qu'elles soient prévisibles ou non) qui est à l'origine des détails singuliers des trajectoires.

Cette trajectoire débute dès les premiers signes de maladie, dès les premières actions entreprises pour y répondre (Corbin & Strauss, 1988). Elle s'accompagne – après l'établissement de certaines certitudes quant au problème – de décisions relatives à son éventuel cours et au meilleur moyen d'y répondre. Une projection de trajectoire, initialement proposée par le médecin, imagine ainsi une succession d'évènements et un plan d'action. Le schéma, pourtant, est rarement appliqué à la lettre : des débats sur sa forme, des réévaluations, des complications, des erreurs, le possible refus du malade, etc., rendent sa progression relativement indéterminée. Par ailleurs, plus la trajectoire est problématique et complexe, plus les divergences risquent d'être importantes et donner lieu à des projections d'arc de travail (l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait) divers par les uns et les autres, générant des délibérations et conflits parfois irréconciliables quant à la marche à suivre (Baszanger, 1998).

Anselm Strauss nous invite aussi à prendre en compte, dans ces trajectoires, l'existence de diverses phases (diagnostic, crise aiguë, stable, instable, rémission, *comeback*…), tel qu'a pu le faire Marie Ménoret (1999) dans son étude sur *Les temps du cancer*. Chacune de ces phases implique diverses interventions. À chacune se présentent des points d'options (*points of option*) nouveaux, des décisions à prendre et l'émergence de nouvelles projections. *Monitorer* le malade, arrêter la dialyse, changer de traitement, etc. ; chaque point où de telles décisions sont prises relève d'un *point de séquence de trajectoire* imposant un nouveau « groupe » de tâches à effectuer et une nouvelle organisation du travail. Ces phases ne sont pas nécessairement linéaires et toutes les trajectoires ne les recouvriront pas. Pour prendre un exemple de notre terrain, le diabète de type 1 évolue différemment des cancers : pas de rémission possible et une mort rarement envisagée. En revanche, certains jeunes malades rapportent une phase de « lune de miel » au début de la maladie, durant laquelle le pancréas fabrique encore de l'insuline. Celle-ci peut durer plusieurs mois, après quoi le diabète se « déclenche » véritablement et nécessite des apports beaucoup plus importants en insuline. D'autres font état d'une entrée dans

la maladie plus aiguë, avec l'apparition d'une crise importante (pouvant aller jusqu'au coma). Par la suite, les trajectoires peuvent donner lieu à des périodes plus ou moins « faciles » à gérer ; l'entrée en puberté semblant notamment impliquer un moment important de redéfinition des tâches et du traitement alors que le corps répond différemment à l'insuline (Clements & *al.*, 2016). D'autres périodes où la maladie « s'emballe » peuvent aussi exister, sans être systématiques, et nécessiter parfois une ré-hospitalisation. L'éventuelle dégradation du corps et l'apparition de complications plus ou moins graves ou réversibles peuvent présenter une nouvelle phase dans la gestion de la maladie, dans la forme prise par sa trajectoire et dans les relations de soin. Il s'agit là de phases éventuelles (qui en masquent certainement d'autres) qu'il nous faudra étudier dans leurs répercussions sur la trajectoire de maladie et en termes de réorganisation du travail fourni par les divers acteurs pour en suivre le cours.

L'articulation du travail et des travailleurs

La trajectoire de maladie fait l'objet d'un « travail » divers et constant, opéré par une multiplicité d'acteurs. Anselm Strauss et ses collaborateurs (1985) distinguent, dans leurs recherches, des tâches dites « techniques » qui recouvrent les pratiques de soin menées dans l'objectif de modifier directement le cours de la maladie et les « autres formes de travail » que sont le *travail de sécurité clinique* (activités d'anticipation, de contrôle, d'évaluation et le cas échant de rectification), le *travail de machine* (lié aux usages des objets et dispositifs techniques, à leur surveillance, entretien, approvisionnement et mise en marche), le *travail de confort* (lequel vise à réduire la douleur ou la gêne liée à la maladie ou aux soins), le *travail d'information* (les types de discours dans lesquels s'engagent les individus, dimension primordiale de la coopération) et le *travail sur les sentiments* (dimension touchant à l'identité et à la biographie du malade, au travail de maîtrise de soi…). À ceux-ci, Alexandre Mathieu-Fritz et Caroline Guillot (2017) ajoutent, dans le cas de malades atteints de diabète de type 1, l'existence d'un *travail de réflexivité* qu'ils conçoivent comme transversal à toutes les formes prises par le travail du patient. Ces tâches, de façon générale, s'entrecroisent en permanence et peuvent à divers moments entrer en compétition, l'une devenant prioritaire aux autres.

Anselm Strauss appelle à prêter attention au recoupement et à l'entremêlement de ces différentes formes de travail et à la façon dont elles se distribuent entre tous les protagonistes des scènes de soin. La coordination des tâches et lignes de travail (ou groupes de tâches) relève d'un travail supplémentaire ; sorte de méta-travail nommé *travail d'articulation* et permettant l'assemblage ordonné des efforts collectifs afin qu'ils soient « plus que l'assemblage chaotique

de fragments épars de travail accompli » (Strauss, 1992a : 191). Ce travail d'articulation concerne les décisions relatives aux types de travail et tâches à réaliser et aux types de travailleurs à mobiliser : *qui* fait *quoi*, *où* et *comment*[25]. Dans la mesure où l'articulation des tâches varie, la division des travailleurs diffère également dans le temps et nous appelle à saisir les liens entre tâches, travailleurs et chaînes de responsabilité en partant non pas des groupes d'acteurs mais du travail lui-même : ce qui le compose, qui le réalise et qui en détermine l'organisation générale[26]. Espace et temporalité sont ici importants. La prise en compte des évolutions au cours de la trajectoire de maladie et des lieux d'exercice des tâches liées aux soins (l'hôpital ou l'univers domestique) sont à étudier de façon concomitante, tout en interrogeant les négociations relatives à la délimitation des territoires d'action de chacun (Calvez, 2014), la reconnaissance des expertises respectives, et la définition du soin que les acteurs y confrontent. Aussi, du fait des multiples aléas présentés plus tôt, de la diversité des phases de la maladie, de la pluralité des lieux de soin et des acteurs, il est impossible de parvenir à une rationalisation totale de la trajectoire ou à une standardisation des lignes de travail. Tout à fait singulières, les trajectoires de maladie s'apparentent à des trajectoires situées (De Saint-Georges, 2008) ouvertes, fluctuantes, incertaines, soumises à des phénomènes de changements et de transitions dans divers contextes pour lesquels nous dirons que la direction de la trajectoire n'est pas seulement partagée mais qu'elle « navigue » de l'un à l'autre des acteurs selon une pluralité de facteurs dont il nous faudra rendre compte tels qu'émergeant au cours de la trajectoire de maladie et tels qu'observables dans les relations de soin et leurs négociations.

3. L'expérience de la maladie chronique, entre rupture et continuité

L'essentiel de la trajectoire se situe hors de l'hôpital et se trouve intimement lié à la gestion quotidienne de la maladie. En ce sens, le travail du patient – mais aussi de ses proches – est appréhendé à travers trois lignes que sont le *travail lié à la maladie* (*illness work*) qui relève du travail thérapeutique, de la prévention, du diagnostic et de la gestion des crises ; le *travail de la vie quotidienne* (*everyday life work*) qui correspond aux tâches entreprises pour faire « fonctionner » le foyer ; et le *travail biographique* (*biographical work*) qui relève des manières

[25] Questions amenant à considérer également les éléments relatifs aux tâches : « […] pour combien de temps, quel degré de complexité, à quel point sont définies les frontières de la tâche ; à quel point sont-elles atteignables sous les conditions actuelles, à quel point la tâche est-elle définie dans ses détails opérationnels et quel est le niveau attendu de performance » (Strauss, 1985 : 6).

[26] Peut-être moins longuement développé par Strauss, on retrouve dans certains de ses textes une distinction opérée entre division du travail et division des droits : « droits auxquels les acteurs peuvent prétendre, qu'ils peuvent réclamer, imposer, assumer, pour lesquels ils peuvent manœuvrer, négocier […] » (Strauss, 1985 : 2).

dont l'individu atteint négocie pour vivre aussi normalement que possible (Strauss & Glaser, 1975). Ces trois groupes de tâches s'entremêlent, s'influencent, entrent en compétition et parfois s'équilibrent (Corbin & Strauss, 1988).

Le *travail biographique* relève tout particulièrement les liens entre rupture et continuité dans l'expérience de la maladie chronique. C'est à celui-ci que nous nous intéresserons ici.

Soulignons d'abord que, malgré l'abondance des définitions et catégorisations du travail sur la maladie réalisée par Anselm Strauss (que nous avons présentées ici), notre analyse n'entend pas réduire la gestion de la maladie à la seule dimension du travail. Cette réduction a par ailleurs été critiquée par Peter Conrad (1987), lequel reproche à Anselm Strauss une « sur-conceptualisation » de la maladie en termes de travail et défend que le sens attribué à la pathologie par les personnes atteintes ne se limite pas à un « travail » ou aux activités de soin. Plus largement, Peter Conrad invite le sociologue à rendre davantage compte de la vie quotidienne des gens qui vivent « avec et en dépit de la maladie » : « une vision de l'intérieur sur la maladie devrait se demander comment les gens sentent que la maladie les a changés à leurs propres yeux et à ceux des autres. Elle devrait […] faire face aux questions de maladie, de perception de soi et de sa propre valeur » (Schneider & Conrad, 1983 : 9-10). De nombreux travaux sur ces perceptions reposent notamment sur une approche phénoménologique de la maladie comme destruction du monde vécu (Good, 1994) et permettent, à travers l'analyse des récits de maladie (Kleinman, 1988), d'accéder aux modalités de production de sens par lesquelles les individus tentent de s'opposer à la déstructuration de leur expérience. En d'autres termes, la sociologie prête aujourd'hui une attention particulière à ce qu'Arthur et Joan Kleinman ont appelé « l'ethnographie de l'expérience » (1991) et aux manières dont la maladie questionne son univers, la conception de soi et de sa biographie.

Cette dernière partie entend mobiliser davantage ces approches tout en soulignant qu'elles peuvent tout à fait entrer en résonance avec celle qu'Anselm Strauss formule en termes de « travail biographique ». En effet, si le sociologue, fidèle à une approche interactionniste, se défend de recourir à la phénoménologie[27] et revendique s'intéresser uniquement aux interactions (avec soi-même et avec les autres) – ne posant pas alors la question de l'expérience en tant que « qu'est-ce que cela signifie pour les individus ? », mais plutôt « *what are they*

[27] Comme il le dit : « L'expérience qu'on les gens […], c'est un phénomène intéressant, mais *tout de suite* je veux savoir ce qui se passe lorsqu'arrivent ces expériences, dans quelles conditions elles ont lieu, comment (les gens) se débrouillent, quelles techniques, quelles stratégies ils utilisent. Étant un sociologue, je veux savoir ce qui se passe […] la phénoménologie c'est intéressant mais ils […] ne la font pas bien surtout méthodologiquement. Ils commencent à ne plus être sociologues ! » (1992a : 40). Cette critique n'empêche pas Strauss et Corbin de se référer à Merleau-Ponty pour établir un lien entre corps et *self* (1988 : 53).

undergoing ? » en tant qu'acteurs (Dewey, cité par Strauss, 1992a : 40) – nous considérons les deux approches non seulement compatibles mais également complémentaires.

3.1. L'entrée dans la maladie : destruction du monde vécu et rupture biographique

Plusieurs auteurs ont mis en exergue le caractère perturbateur de la maladie. Celle-ci désoriente, fait basculer dans l'inconnu et l'incompréhension. Elle relève d'une expérience singulière dans laquelle les cadres de l'appréhension du monde sont bouleversés et demandent à être reformulés (Kleinman, 1988). Le terme de « monde » ne renvoie ici pas à celui de « monde social » d'Anselm Strauss (1978). Il fait référence à une approche phénoménologique commune à Edmund Husserl, Alfred Schütz ou encore Maurice Merleau-Ponty, lesquels voient dans l'analyse en termes de « monde vécu » la possibilité de rendre compte de l'expérience ordinaire et immédiate. Alfred Schütz parle plus précisément du « monde de la vie de tous les jours » (1962) pour désigner le monde partagé par une multiplicité d'individus, en tant que lieu du déploiement du sens commun. Il en désigne six traits principaux : une forme de conscience, d'expérience du moi, de sociabilité, une perspective temporelle commune, des objectifs à atteindre et des « allants de soi ». Bien évidemment, ces traits fondamentaux du monde de la vie quotidienne ne se maintiennent pas continuellement. Sans changer de « réalité »[28], notre vie est constituée de changements multiples. En revanche, les travaux sociologiques tendent à montrer que ces dimensions fondamentales à notre rapport au monde se voient particulièrement perturbées lorsque l'individu est confronté à la maladie ou à la douleur chronique (Good, 1994). En s'appuyant sur la notion de « situation critique » de Giddens (1979), Michaël Bury affirme que l'entrée dans la maladie constitue un élément de rupture engendrant une remise en question de la biographie de l'individu ; une « rupture biographique » (1982) défiant les structures de la vie quotidienne et les formes de savoir y étant associé – ce qui constituait jusqu'alors des assertions et conduites allant-de-soi (*taken-for-granted assumptions and behaviours*) –, perturbant les règles normales de la vie sociale ainsi que les attributs constitutifs de la personne. Cette analyse rejoint celle de Kathy Charmaz pour qui l'expérience de la maladie relève d'une perte de soi (1983) ou de dilemmes identitaires (2010) liés à la modification ou au délitement de l'organisation des attributs significatifs constituant le *self-concept*. L'auteure précise : « L'organisation est la clé pour comprendre le *self*. Bien que le *self* soit organisé dans une structure, cette structure repose en définitive ordinairement sur un ensemble de processus pour

[28] Schütz souligne l'existence de multiples réalités et distingue le « monde de tous les jours » d'autres formes primaires de la réalité : rêves, fantasmes, monde de l'art et de la science, monde de l'expérience religieuse...

la maintenir. […] pour la plupart des individus, maintenir l'organisation du *self* […] relève d'une validation empirique dans la vie quotidienne » (1983 : 170). Dans une perspective interactionniste proche de celle de Georges Herbert Mead (1934) et partagée par Anselm Strauss, l'identité (le *self*) est ici entendue en tant que « le résultat de la confrontation de la définition de soi revendiquée et attribuée » (Quéré, 1989 : 57). Composé d'une pluralité d'éléments et d'attributs, il est fondamentalement une unité dotée de cohérence interne et maintenue dans le temps. C'est cette unité que l'expérience de maladie ébranle, posant autant de questions relatives à soi et à son maintien. En introduisant une discontinuité entre le moi du passé et celui du présent, elle oblige à reconnaître qu'on est plus le même qu'avant. Elle constitue alors un « moment décisif dans la conception de soi » (Strauss, 1992b : 101) forçant à adopter de nouvelles attitudes et nous interrogeant quant à ce qui est détruit puis entrepris pour regagner un certain niveau de contrôle sur sa biographie et sa cohérence interne.

3.2. Les composantes de la *BBC Chain* et le travail biographique

Comme Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988) la présentent, la biographie se comprend selon une triple perspective, à savoir le temps biographique, les conceptions du corps et les conceptions de soi. C'est la combinaison de ces trois composantes qui donne la structure de la continuité de chaque biographie pour former ce qu'ils appellent la *BBC Chain* (*biographical body conception chain*) ou « chaîne des conceptions biographiques du corps » (Strauss, traduit par Baszanger, 1992a). Les rapports au temps, au corps et conception de soi sont intimement liés et peuvent tous trois se trouver profondément perturbés par l'expérience de la maladie.

Le temps biographique

Analysé en particulier par Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988) et par Kathy Charmaz (1991), le temps recouvre plusieurs dimensions questionnées par l'expérience de la maladie, telles que l'organisation, l'utilisation qui en est faite et les conceptions ou le sens qui lui est attribué.
La dimension du temps renvoie, à un premier degré, au temps consacré aux diverses tâches et types de travail à réaliser dans le cadre de la gestion de la maladie. Son étude rend compte des aspects de la vie qui s'en trouvent perturbés et du temps quotidien qui y est dédié.
Plus largement, cette dimension désigne le rapport au temps (passé, présent, futur) – le régime temporel – auquel astreint la maladie. « Chacun vit dans le présent, vient du passé et se dirige vers le futur » (Corbin & Strauss, 1988 : 52). Cette conception continue du temps et de soi

donne à individu la possibilité d'une image de lui-même à n'importe quel instant de sa vie et lui permet de se situer dans le temps long. Si nous vivons ordinairement dans une perspective temporelle commune – laquelle se caractérise dans nos sociétés par une conception linéaire et cumulative, faisant du temps qui passe une marche progressive orientée vers le futur et régie par le progrès (Grossin, 1996) –, l'expérience de la maladie vient perturber le temps vécu « de l'intérieur », qu'il s'agisse du ressenti de la vitesse, de l'horizon temporel ou de l'organisation et de l'articulation des temps personnels et sociaux. Ce temps peut devenir pour l'individu plus précieux, *a fortiori* face à des pathologies fortement létales. En cas de désengagement de ses activités et engagements initiaux – l'entrée dans la maladie pouvant correspondre à un moment de latence lors duquel les engagements sont suspendus (Strauss, 1975) –, il peut aussi devenir plus terne, presque « vide ». Le rapport au temps peut également se trouver modifier en raison de la maladie elle-même, laquelle « assujettit l'homme au rythme vital de son corps » (Merleau-Ponty, 1945 : 201), voire en raison des dispositifs médicaux modernes qui projettent du temps une vision nouvelle (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) ou de l'acquisition d'un calendrier des soins fragmentant la trajectoire et mettant en intrigue la thérapie (DelVecchio Good & *al.*, 1993, Ménoret, 1999). L'expérience de la maladie, en ce sens, vient remanier le rapport de l'homme au temps et les possibilités de projection de soi dans un futur devenu incertain.

Les conceptions du corps

La question de la temporalité est également centrale dans la construction des corps. Biologiquement et socialement inachevé à la naissance (Shilling, 1993), le corps humain ne cesse de changer au cours de la vie, et de façon importante pendant l'enfance[29]. En lien avec l'inscription du temps dans les corps, ceux-ci grossissent, grandissent, se fortifient ou, avec l'avancée en âge, se fragilisent. Il s'agit-là de phénomènes anticipés, attendus, pour lesquels on ne connaît pas exactement l'échéance, mais dont on en imagine les séquences. S'ils peuvent générer de l'incertitude pour l'individu, ces phénomènes se différencient de l'irruption de la maladie qui, elle, est souvent abrupte et imprévisible.

Celle-ci, par ailleurs, peut venir marquer les corps et poser autant de questions liées à son apparence (en cas de stigmate visible Goffman, 1975) et plus largement au rapport au monde, notamment lorsqu'elle survient pendant l'enfance, à un âge où celui-ci s'appréhende dans sa progressive maîtrise. La certitude de vivre dans un corps fonctionnant sans heurt se trouve

[29] L'inscription du temps dans les corps s'observe tant dans l'enfance (Diasio, 2013, Diasio & Vinel, 2017) qu'à l'âge adulte avec l'apparition de signes du vieillissement (Macia & Chevé, 2002) ou la ménopause (Vinel, 2004).

bouleversée par l'expérience de la maladie (Charmaz, 1995) et la confrontation à une performance ratée peut venir frapper de plein fouet l'identité. Enfin, si la maladie rend le corps éminemment présent, c'est avant tout sous le mode de l'avoir (Winance, 2003) et non pas en tant qu'« agent de l'expérience » (Lyon & Barbalet, 1994), opérant par la même un décalage entre le sujet et son corps, celui-ci devenant une présence étrangère (Leder, 1990, Le Breton, 2005). La maladie altère les sensations ou les accentuent, faisant du corps malade, du corps souffrant, un objet qui se distingue du moi vivant et agissant, notamment lorsqu'il se trouve alimenté d'une appréhension médicale (biomédicale[30]) en tant que principe formateur de la réalité (Good, 1994) qui en fait un objet clinique, scruté dans ces moindres détails anatomiques et physiologiques, devant être surveillé (par exemple dans ses taux de glycémie).

Les conceptions du soi

Les travaux précédemment cités opèrent un lien entre le corps, le rapport au temps et le soi. Mais les conceptions du soi renvoient plus largement à une classification personnelle de ce que je suis à chaque instant du cours de ma vie (Strauss, 1992a). Le soi est « intégré » lorsque que l'ensemble de ses aspects se trouvent articulés de manière satisfaisante et forment un tout qui se tient. L'expérience de la maladie modifie ces expériences concrètes. Elle modifie le corps, ses représentations, ce que l'individu est capable de faire, sa relation à lui-même dans l'espace et dans le temps, ainsi que ses relations aux autres. Elle provoque un double décalage : au niveau personnel, ce que la personne est devenue ne correspond plus à l'image qu'elle avait formée d'elle-même ; au niveau social, cela ne correspond plus à l'idée que les autres avaient d'elle (Winance, 2003). Pour reprendre le vocabulaire de Corbin et Strauss, la *BBC Chain* se trouve brisée par l'expérience de la maladie. « Le degré d'atteinte de l'identité dépend du nombre et de l'importance des aspects du soi qui sont perdus, de la possibilité de les récupérer, [de] construire une nouvelle conception de soi-même, [de] 'redevenir entier à nouveau' » (Strauss, 1992a : 42-43). Les auteurs proposent d'analyser le travail effectué par l'individu afin de faire face et de redonner une forme, une cohérence et un sens à sa biographie, à s'intéresser au *travail biographique* consistant à « recoller les morceaux » de la *BBC Chain*. Il s'agit-là d'un processus central par lequel l'individu entreprend des actions pour regagner un certain degré de contrôle sur sa vie rendue discontinue, pour intégrer la maladie et ses changements dans sa vie et sa trajectoire. Cette mise en cohérence et la reconstitution de son monde passent par de

[30] Terme lié très directement à l'activité de *monitoring* (Thomas, 1972, Cambrosio & Keating 2003).

multiples efforts visant à dégager une trame à son expérience en la resituant dans une histoire personnelle, en classant les évènements dans un ordre temporel significatif. Les pratiques interprétatives (symbolisation de la maladie, mise en récit) contribuent à ce que le malade reprenne son rôle de « narrateur » et de « faiseur » de son histoire (Good, 1994) et de son corps (Frank, 1995). Plus largement, le travail biographique se trouve à étudier dans chacun des gestes, dans les ajustements réalisés par l'individu afin de normaliser sa situation, d'articuler les tâches nouvelles qui y sont liées, de pallier les ruptures liées à l'expérience. Il nous semble ainsi nécessaire de rendre compte à la fois de l'identité narrative (Ricoeur, 1985) par laquelle la personne accomplit un travail de redéfinition de soi et profile l'entièreté de son existence (faisant sienne son identité) et des stratégies quotidiennement mises en actes ; des perceptions, discours et actions entreprises. Enfin, s'il s'agit-là d'un travail important à l'entrée dans la maladie, il est continu et ouvert dans le temps à d'éventuelles modifications de l'équilibre ou de la combinaison des éléments constitutifs de la personne. Enfin, comprendre les changements liés à l'expérience de la maladie et les multiples manières par lesquelles l'individu tente de redonner un sens (une signification et une direction) et une cohérence à sa biographique permet de saisir, dans un même cadre théorique, rupture et continuité, tel que nous invite à le faire Isabelle Baszanger : « Il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est-à-dire penser une réorganisation dans la crise » (1986 : 9). L'étude de ces processus relève une dimension paradoxale de la maladie chronique : « être, à la fois, de manière répétée, rupture et continuité pour les acteurs et cela dans plusieurs 'arènes' de la vie sociale » (*ibid.* : 10).

Le concept de rupture, appliqué à l'expérience de la maladie chronique, a pu être critiqué en raison de son caractère définitif, notamment parce qu'il pourrait masquer le travail de mise en cohérence effectué par le malade (Voegtli, 2004). Nous le considérons en tant que modalité d'expérience circonscrite dans le temps : non pas comme une fin en soi, mais comme point de départ possible d'un nouvel ordre, d'une nouvelle trajectoire, en tant que moment potentiellement décisif dans la conception de soi que nous analyserons (dans le Chapitre III) dans ses conséquences en termes de reconfiguration des arènes dans lesquels elle évolue.

Conclusion

Les études portant sur la maladie chronique mettent à jour l'existence d'un rôle nouveau attribué au malade, aujourd'hui autonome et responsable dans la gestion de son corps et de sa maladie, appelé à pratiquer lui-même ses soins, à devenir acteur à part entière. C'est éminemment le cas des personnes atteintes de diabète de type 1 qui pratiquent au quotidien leurs soins, surveillent

leur glycémie et s'administrent leur traitement. Mais ces travaux mettent également en exergue certaines ambiguïtés et limites dans l'avènement de ce patient contemporain (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014, Fainzang, 2013) qu'il s'agira de questionner sur notre propre terrain.

Par ailleurs, les travaux interactionnistes que nous avons mobilisés dans ce chapitre relèvent le caractère dynamique et co-construit de la relation thérapeutique et plus largement des relations de soin, ainsi que l'existence d'un ordre social en permanence négocié entre une multiplicité d'acteurs professionnels et profanes. Nous entendons rendre compte de ces négociations, des définitions changeantes de la situation et de l'articulation du travail de soin dans la multiplicité des formes qu'il peut prendre. Aussi, puisque la maladie et ses conséquences se gèrent principalement dans les lieux de vie du quotidien, nous porterons un intérêt particulier à saisir la confrontation entre monde médical et sphère familiale ; leur définition, leurs contours et membres, leurs interactions et éventuelles hybridations, l'influence de l'un sur l'autre de ces mondes sociaux et le travail d'articulation effectué par les acteurs qui y opèrent – *qui* fait *quoi*, *où* et *comment* ? – ainsi que les évolutions de cette répartition dans le temps long de la trajectoire de maladie. Comment se configurent ici ces relations ? Quelles phases sont rendues visibles dans l'expérience du diabète de type 1 ? Celles-ci donnent-elles lieu à une reconfiguration des relations de soin ? Cette approche favorise l'appréhension des catégories de la rupture et de la continuité dans la trajectoire de la maladie et dans la biographie (et dans les influences de l'une sur l'autre) et cela à divers niveaux d'analyse : au niveau de l'individu atteint, ainsi qu'à celui de la configuration plus générale des mondes sociaux dans lesquels il se trouve inséré.

Soulignons néanmoins que les travaux mobilisés ici, s'ils nous éclairent sur ces réflexions, ont en commun de questionner l'expérience de la maladie à partir d'une population adulte. Alors que le diabète de type 1 touche particulièrement les enfants, il existe peu de recherches questionnant l'expérience vécue de cette catégorie d'acteur. C'est pour notre part chez les enfants que nous entendons questionner la pertinence d'une analyse en termes de travail et de trajectoire de maladie. Il s'agit-là d'une entrée intéressante pour l'étude des conceptions de soi, du temps, de son corps à un moment où, justement, « tout change ». Aussi, notre intérêt pour les formes prises par les relations de soin, pour les ambiguïtés liées à l'autonomisation des patients ou à l'articulation des travailleurs et pour l'asymétrie des positions peut prendre, dans l'étude de trajectoires enfantines, un caractère d'autant plus saillant. En outre, placer l'expérience au niveau de l'enfant permet de combler un angle mort de la théorie d'Anselm Strauss et ses collègues, lesquels reconnaissaient la nécessité d'étudier également la maladie chronique enfantine et les éventuels phénomènes associés à l'interrelation de l'âge et des phases de la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1988 : 327).

CHAPITRE II

Enfance et agentivité : les enfants, des acteurs sociaux compétents

L'idée d'un enfant acteur social compétent, en particulier face aux domaines liés au corps et à la maladie, ne va pas nécessairement de soi et de nombreux travaux relèvent qu'en contexte de soin, les enfants éprouvent des difficultés à se voir attribuer un statut égal au malade adulte.

Marginaux dans la relation thérapeutique, agis, soignés, traités par les adultes en charge de prendre soin d'eux, les capacités d'action des enfants semblent mises à mal face au corps souffrant et à la maladie. Nous verrons dans une première partie que, bien qu'il soit reconnu aux enfants un droit de participation, ce droit est mis en tension constante avec le devoir des adultes de protéger l'enfant et de veiller à son intérêt supérieur. Il se trouve parfois négligé et souvent difficilement applicable en situation réelle. La Convention internationale des droits de l'enfant de 1989 rend elle-même particulièrement saillantes ces ambiguïtés et la persistance de sentiments partagés à l'égard de cet âge de la vie puisqu'elle précise que la participation de l'enfant se doit d'être réfléchie en lien avec son âge, sa compréhension et sa maturité.

C'est à travers les travaux des *New childhood studies* à partir des années 1980 que nous pourrons rendre compte de l'agentivité des enfants et de leur statut d'acteur à part entière ; y compris dans les soins. Nous présenterons dans la seconde partie de ce chapitre les études permettant de saisir les notions importantes de cette pensée et de reconsidérer les connaissances et compétences multiples déployées par les enfants. Nous verrons notamment que l'expérience de la maladie, loin de se limiter à la réalisation de gestes techniques ou à l'administration d'un traitement, correspond plus largement pour les enfants à un processus social et relationnel. Ceux-ci relient bien souvent les traitements entrepris aux interactions et acteurs qui y sont impliqués. Ce faisant, ils démontrent de larges capacités à interpréter le monde social et à agir sur celui-ci, bien que ces capacités semblent diversement possibles ou mises en œuvre, mettant alors en exergue la diversité des enfances et l'existence d'inégalités dans l'enfance.

La dernière partie du chapitre abordera plus précisément la notion d'agentivité telle qu'appliquée au champ de l'enfance. Si heuristique qu'elle soit pour reconsidérer la place des enfants dans la multiplicité des arènes dans lesquels ils évoluent, celle-ci comporte certaines limites, notamment dans son rapport à la notion de structure (ou de rapport générationnel) qu'il s'agira de discuter afin de considérer de nouvelles manières de saisir l'enfance isolément des dichotomies usuellement employées en sociologie et au-delà.

1. L'histoire lente et inaboutie de l'enfant « du développement » à l'enfant sujet de droit

« Dans les imaginaires sociaux européens, l'enfant est d'abord un corps » (Diasio, 2015 : 597), lequel se manifeste dans son altérité vis-à-vis du corps adulte. À la fois « triomphant » par sa souplesse, son infatigabilité, et « diminué » par sa fragilité ou sa petitesse, le corps enfantin se trouve saisi dans un faisceau de caractéristiques pensées inhérentes à cet état liminal d'être humain ni ici ni là, mais dans une sorte d'entre-deux (Turner, 1990).

Cette première partie montrera la manière dont, saisie en tant qu'être en construction et inachevé, la figure de l'enfance se trouve pensée dans sa vulnérabilité et dans sa dépendance à l'adulte en charge de prendre soin de lui, de son corps et de la « normalité » de son développement. Nous verrons que la définition même de cet âge de la vie est en lien étroit avec la nécessité de gouverner le corps enfantin, laissant aujourd'hui encore peu de place à l'idée d'une compétence des enfants à parler pour eux-mêmes ou à agir sur leur corps, y compris en ce qui concerne des domaines les touchant directement telles que l'expérience d'un corps souffrant ou malade et sa prise en charge. Aussi les contextes de soin et de consultation pédiatrique, aujourd'hui documentées en sociologie, montrent un enfant encore largement parlé et agi par d'autres (par les adultes), alors même que plusieurs textes – notamment la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989 – reconnaissent à l'enfant un droit d'expression et de participation dans ces domaines. Ce texte souligne néanmoins que ces droits se doivent d'être réfléchis en rapport à l'âge et à la maturité des enfants. Dans la pratique et dans le droit, se trouvent ainsi mises en exergue la persistance de sentiments partagés à l'égard de cet âge de la vie et certaines tensions existantes entre plusieurs visions de l'enfant : à la fois être vulnérable de par son âge et sujet de droit dans nos sociétés modernes. Aussi la figure de « l'enfant-acteur », notamment relevée ces dernières décennies par les *Childhood Studies* et la « nouvelle » sociologie de l'enfance, pourrait être à la fois un constat pertinent permis par l'investigation de nouveaux terrains et par un large travail de reconceptualisation théorique et un cri d'appel à faire aboutir sa reconnaissance pleine et entière.

1.1. Le gouvernement des corps enfantins

Les travaux sociologiques portant sur l'enfance et sur le corps enfantin relèvent tout particulièrement les manières dont celui-ci se trouve aujourd'hui saisi dans sa vulnérabilité. Pia Christensen souligne ainsi la façon dont la figure de l'enfance, en tant que construction sociale,

est venue dans nos sociétés occidentales prendre la forme d'un être fragile manquant de résistance physique et psychologique et dont la responsabilité revient aux adultes alors en charge de prendre soin de lui : « Les enfants sont constitués comme des êtres essentiellement vulnérables qui ne peuvent survivre et se développer correctement que si intensément entretenus et protégés par les adultes » (2000 : 40). Renvoyée à une nature transcendante et essentialiste, cette enfance se présente comme période de maturation d'un être social en cours de construction et encore largement proche du monde de la « nature », voire du « sauvage ». Aussi est-il possible de constater que toute société adopte au cours de son histoire des pratiques visant à parachever justement l'incomplétude constitutive de l'être humain (Remotti, 2003) et à accompagner son bon développement dans le temps.

La rapidité et la multiplicité des manifestations liées à l'inscription du temps dans les corps s'observent particulièrement pendant l'enfance. L'abondance des phénomènes liés au processus de grandir en témoigne : l'allongement, le grossissement des corps ou encore la multitude des signes physiques liés à la puberté, lesquels peuvent forger de la conception du grandir une image menaçante, celle d'« une entreprise hasardeuse, dense de périls qu'il est important d'esquiver » (Diasio, 2015 : 598). Cette idée se relève dans l'attention portée au « bon » développement des enfants, dans la persistance d'inquiétudes quant à ce qui serait approprié à l'âge ou dans l'émergence de débats relatifs à la puberté précoce. Mais ce « péril » lié à l'enfance, s'il prend aujourd'hui des proportions importantes et une certaine visibilité dans les débats publics, n'est pas nouveau. Il s'est construit et alimenté au cours des siècles derniers de la production de savoirs nombreux, notamment médicaux, sur le corps enfantin et sur les rythmes qui y seraient inhérents ; savoirs ayant permis de saisir, de définir et de stabiliser le champ de l'enfance.

C'est particulièrement à partir de la fin du XVIIIème siècle que le corps enfantin devient la cible de politiques publiques et hygiénistes « visant non seulement à enrayer la mortalité enfantine, mais à soigner l'enfance, à assumer les conditions physiques et économiques de sa survie et à gérer convenablement cet âge de la vie (Foucault, 1976) » (Diasio, *ibid.* : 599). Les enquêtes statistiques empiriques, au tournant du XIXème siècle, participent sur une grande échelle à faire apparaître certaines régularités qui se révèleront décisives pour cerner avec précision l'enfance et plus spécifiquement « l'enfant normal » sur le plan physique et mental ; image jusqu'alors inconnue (Cozzi, 2015). Les études de population, les collectes de données statistiques, de probabilités, de moyennes, donnent progressivement « forme » à l'enfance, permettent de définir des classifications et des régularités temporelles et d'échelonner la croissance en stades définissant la normalité du développement (Diasio, 2019a). On élabore ainsi des indicateurs de mesures qui scrutent les temps de l'enfance et en dégage des phases,

ouvrant en même temps la voie à de nouvelles formes d'encadrement, comme le relevé à échéances régulières du poids et de la taille (procédure rendue aisée par la scolarisation des enfants). Les autorités publiques, également préoccupées par la question des enfants « mésadaptés » ou « retardés », sont alors en quête d'une méthode objective pour évaluer leur niveau intellectuel. C'est à ce moment qu'apparaissent les premières échelles permettant de mesurer l'intellect (échelle de Binet-Simon en 1903, puis de Gesell). Celles-ci relieront très directement intelligence et âge chronologique et participeront à l'avènement de l'enfant « du développement », lequel se trouve au XXème siècle défini en tant que progression maturative (dont l'état final est l'âge adulte) découpée en tranches d'âge spécifiques à ses capacités physiques et cognitives. Les théories de la psychologie du développement (principalement piagétiennes) feront de l'avancée en âge une suite de phases de maturation cognitive et de développement physique que chaque enfant serait amené à traverser et qui seraient universelles, linéaires et cumulatives. Ces normes de croissance et standards de développement structurés ont permis d'objectiver et de stabiliser le champ de l'enfance (Turmel, 2006) en l'insérant dans une progression irréversible, mesurable dans ses effets et associée à des catégorisations et des âges sociaux. Les travaux d'André Turmel ont largement participé à la compréhension du statut de l'enfant dans nos sociétés contemporaines en analysant la façon dont cette conception développementale est progressivement devenue le paradigme unique à partir duquel nous pensons l'enfance et agissons à l'égard des enfants (2008). Plus particulièrement, le sociologue parle d'un « dispositif cognitif collectif » (2012) pour traduire l'émergence d'un langage partagé pour parler et agir à l'égard des enfants. Ce dispositif comprend des procédures d'apprentissages, des schémas cognitifs, des pratiques institutionnelles et règles empiriques concourant à fournir aux acteurs des ressources pour stabiliser le collectif en construisant des références et un monde commun(es).

Si ce n'est pas ici l'enfant malade qui est visé, le siècle dernier laisse entrevoir la manière dont la catégorie d'enfant « normal » est devenue également pour la pédiatrie, un concept critique. La pédiatrie post-guerre se renouvelant sur la base d'un réalignement majeur de sa perception de l'enfance[31] rend nécessaire, pour la discipline, l'étude du développement « normal » de l'enfant et plus largement la saisie de ses comportements à l'intérieur de la famille qui se trouvent désormais inclus dans ses horizons (Armstrong, 1983). En même temps que l'enfant normal devient la cible de nouveaux savoirs et d'une mise à l'agenda politique, ses cadres de

[31] Réalignement faisant suite à plusieurs découvertes parmi lesquelles le constat que l'enfant – contrairement à l'idée qui prévalait jusqu'alors – n'est pas une simple version miniature de l'adulte : ses maux, leurs symptômes et traitements différents (Armstrong, 1983).

vie se trouvent investis et les parents, soupçonnés d'inadaptation à ses besoins spécifiques tels que « révélés ». Pour le résumer, nous pourrions dire qu'à ce moment une conception nouvelle des troubles liés à l'enfance émerge : « L'idée de l'enfant inadapté était inappropriée : 'ce sont les parents qui sont inadapté à l'enfant' » (Illingworth, 1964, cité par Armstrong : 1983 : 59). La parentalité devient la clé de compréhension des éventuels problèmes affectant les enfants et les parents se voient « accompagnés » dans leur exercice, ceci dans une logique *a priori* contradictoire variant entre soutien, protection, contrôle et régulation des pratiques familiales (Tillard, 2007, Neyrand, 2011, Martin, 2014).

Prolongeant les thèses de Michel Foucault, David Armstrong souligne ainsi l'émergence d'une « anatomie politique » à travers laquelle le corps de l'enfant s'est trouvé, sous la direction du regard médical, traité en tant qu'objet et cible d'un pouvoir disciplinaire : « Le corps s'est trouvé entouré et investi de diverses techniques de précision qui l'ont analysé, surveillé et fabriqué » (1983 : 3). Le corps de l'enfant, l'étude et la prise en charge de son développement et de ses usages soulignent que la définition des âges se trouve intimement liée à la production et au gouvernement du corps enfantin, dans un processus de gouvernement des corps plus général (Fassin & Memmi, 2004), de régulation et d'intensification de la vie à l'échelle de la population qui traverse les XIXème et XXème siècles et que Foucault appelle le « biopouvoir » (1976). « Le travail de Foucault est extrêmement important […]. Son analyse du façonnage des 'corps dociles' axée sur les institutions disciplinaires qui donnent forme au corps enfantin et à ses usages […] met en exergue l'échelle, ou la complétude du contrôle, et sur sa persistance dans le temps et dans l'espace » (Mayall, 1998a : 271). Sa vision, ouvrant la réflexion sur l'analyse d'un processus général orienté vers la production des corps à travers l'intervention des adultes, fournit, selon Berry Mayall, des indications utiles pour la construction d'une sociologie de la santé des enfants. Aussi cette succincte histoire du gouvernement des corps enfantins est à prendre en compte dans l'étude du rapport au corps (au corps « normal », au corps malade) des enfants et des relations de soin dans lesquels il s'inscrit. Il s'agit, pour notre travail, de considérer avec attention ses éventuelles manifestations et prolongements dans la prise en charge moderne de la maladie chronique chez les enfants.

1.2. L'enfant, corps muet « parlé » et « agi » par d'autres

Ce regard ainsi porté sur l'enfant en tant qu'« être en devenir » (Lee, 2001) placé sous la responsabilité de la figure « aboutie » que représente l'adulte assoit certains implicites et présupposés étayant aujourd'hui la place accordée à l'enfant dans nos sociétés contemporaines.

Les adultes sont les responsables « naturels » des enfants (Christensen, 2000 : 41). Sur ce modèle, l'enfant se trouve saisi dans un enchainement de *Versus* (Prout, 2000) : enfant Vs adulte, irrationnel Vs rationnel, immature Vs mature, incompétent Vs compétent, jeu Vs travail, actif Vs passif ; oppositions créant non seulement des différences mais également une hiérarchisation entre ces âges de la vie (Christensen, 1998). Si la pensée développementaliste a d'abord permis la reconnaissance de l'enfant comme véritable « sujet » avec des besoins propres en fonction de son âge, elle est surtout venue alimenter l'image de celui-ci en tant qu'« être en construction » (James & Prout, 1990) hors du monde social ; physiquement, mentalement et moralement inachevé. Certaines des caractéristiques attribuées à l'enfant par Piaget font par exemple état d'un être incapable de complexité cognitive, les plus jeunes ne distinguant pas même clairement ce qui relève de leur personne ou de leur intérêt.

« Si vous pensez qu'un enfant n'est pas capable de faire la différence entre ses propres perspectives et celles d'autrui, alors il est probable que vous supposiez qu'un enfant a peu le sens de son identité personnelle, ou de son intégrité qui peut être violée » (Alderson, 1994 : 51). Priscillia Alderson (2000), s'intéressant tout particulièrement aux droits des enfants et à leur application dans la pratique médicale, constate des différences notables entre le droit à l'intégrité reconnu aux adultes et celui des enfants, moins systémiquement respecté.

Dans la pratique médicale et dans les soins, les enfants semblent être saisis en tant que « corps muet » (*mute body*, Tates & Meeuwesen, 2011) sur lequel l'action ne nécessite pas leur parole. Plusieurs études s'attachant aux pratiques de soin relèvent que les corps enfantins se trouvent régulièrement agis par d'autres (*acted upon by others*, Christensen, 1998 : 187), manipulés, traités par les adultes en charge de prendre soin d'eux, mais également et plus largement « parlés » par d'autres : discours adultes, médicaux ou scientifiques. « De façon générale, les enfants ne parlent pas pour eux-mêmes. Ils sont parlés par les adultes » (Mayall, 1994 : 2). Ils peuvent également l'être par l'usage de médiations instrumentalisées[32] (*mediating devices*, Christensen, 1998) qui, matérialisant et objectivant ce qui se passe à l'intérieur du corps, rendent non nécessaire sa verbalisation. C'est notamment ce qu'a pu analyser Bernard Place (2000) au sein d'une unité pédiatrique de soins intensifs où il étudie la manière dont les infirmières donnent à « lire » les corps enfantins par la mesure de la pression sanguine ou

[32] De nombreux outils et dispositifs médicaux relèvent de ces médiations instrumentalisées et sont utilisés afin de rendre compte de ce qui se passe à l'intérieur du corps, venant ainsi objectiver et définir les états de l'enfant : prise de sang, analyse des taux de glucides, de globules blancs, moniteur permettant de chiffrer la pression, la tension, thermomètre graduant la fièvre, etc. Ces outils traduisent des symptômes en réalités objectives. Ils forment un appareillage permettant la mesure constante des attributs du corps, de son développement et de ses potentiels dysfonctionnements (Lupton, 2012), rendant visible et lisible le corps, autrement opaque, extériorisant ce qui se trouve sous la surface. Le corps est *sort out*, pour reprendre le terme employé par Place (2000).

l'écoute des battements de cœurs. C'est également ce qu'a pu observer Alan Prout (1986) auprès de personnels scolaires qui, lorsque confrontés à la plainte d'un enfant, prennent sa température pour conclure de son état ; procédure que le sociologue dit conduite de façon plus ou moins détachée du récit de l'enfant lui-même. Pia Christensen (1998) relève également que les adultes semblent plus attachés à la recherche de « preuves » objectives dans le corps de l'enfant qu'à l'expression de leurs sensations par les enfants eux-mêmes. Elle souligne par ailleurs que cette tendance repose sur une valeur biomédicale importante qui tient à l'écart ce qui relèverait de l'irrationnel ou de l'émotion. De manière générale, c'est la capacité des enfants à tenir un discours raisonné sur leur corps qui se trouve ici questionnée. Ni nécessaire, ni jugée fiable, leur parole peut se trouver dévaluée y compris hors du cabinet médical, tel que le remarque Nick Lee cette fois dans le cadre d'affaires criminelles où « la preuve physique émanant du corps d'un enfant peut être plus facilement rendue crédible que son témoignage », et l'auteur de souligner un niveau de doute important « envers la capacité des enfants à 'parler pour eux-mêmes', donc envers leur capacité à parler avec authenticité » (2000 : 154).

Il ressort de l'analyse de la littérature sur l'écoute, la communication et la participation des enfants dans la relation thérapeutique[33] que ceux-ci occupent dans la plupart des cas une position marginale, les adultes (parents et professionnels) ayant tendance à ne pas l'associer aux décisions relatives à sa santé (Tates & Meeuwesen, 2001, Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002) et les médecins destinant la plupart du temps les informations liées au diagnostic et au traitement aux parents et ce, quel que soit l'âge de l'enfant[34]. La relation semble ainsi être envisagée principalement d'adulte à adulte (Favretto, 2019). Myra Bluebond-Langer (1978) observe auprès d'enfants hospitalisés atteints de leucémie que, pourtant mourants, ceux-ci ne sont pas tenus informés de leur état, ni par les parents ni par les professionnels de santé.

Par ailleurs, l'analyse de Imelda Coyne (2008) met en évidence les raisons qui pousseraient les médecins à ne pas engager les enfants dans la relation thérapeutique et souligne plusieurs facteurs parmi lesquels le manque de temps, un environnement chaotique, le risque d'une perte de pouvoir et de contrôle, un désaccord avec les souhaits de l'enfant, des incertitudes concernant ses capacités, un manque de compétence dans la communication avec les enfants ou encore une attitude protectrice. Selon Wassmer et ses collègues (2004), la contribution des enfants à l'interaction en contexte médical serait aussi inversement liée à celle des parents : plus celle-ci est importante et moins celle de l'enfant prend de place. S'il est attendu de la part des enfants une attitude passive et collaborative en contexte de soin (Favretto & Zaltron, 2014), cette

[33] Analyse largement réalisée par Stefania Fucci (2020) et dont nous reprenons ici certains éléments.
[34] Les études auxquelles il est fait référence prévoyaient un âge des enfants entre 5 et 15 ans.

passivité se trouve alimentée par une « double asymétrie de pouvoir » (Christensen, 2000) – ou un « double différentiel de pouvoir » (Favretto & Crocetta, 2020) – liant hiérarchie des âges et hiérarchie propre au monde biomédical[35]. Les enfants-patients se trouveraient ainsi fortement renvoyés à l'*infans*, étymologiquement (du latin *in-fans*) : « celui qui ne parle pas ».
La parole de l'enfant est ainsi peu présente ou peu requise par les adultes ; par ceux qui en ont la charge (parents et professionnels de santé) mais parfois aussi par les chercheurs et observateurs eux-mêmes. Aussi soulignons que plusieurs travaux sociologiques portant sur les scènes de soin en pédiatrie ou en hospitalisation à domicile se sont attachés à analyser et à rendre compte des interactions et échanges entre adultes (Cresson, 2000, Keppens, 2010) plutôt que de la parole des enfants pourtant protagonistes, alimentant ainsi la constitution d'un corpus de connaissances lié davantage à l'appréhension des pratiques de soin *aux* et *sur* les enfants qu'à celles *des* enfants, et renvoyant ces derniers au statut d'objet de soin ou de sujet de conversation. C'est que la sociologie – comme la société dans son ensemble – a mis longtemps à accorder aux enfants un statut d'acteur social digne d'intérêt. Avant de nous intéresser plus directement aux appréhensions sociologiques de l'enfance (plus justement, des enfances), nous présenterons ici les manières dont les enfants se sont progressivement vu accorder une place plus importante et reconnue par le droit ; avancées qui, nous le verrons, ne semblent pas néanmoins être totalement parvenues à dépasser l'image d'un enfant « en construction ».

1.3. Entre protection et participation : des droits en tension

Tout comme les femmes avant eux (Oakley, 1994), les enfants ont acquis dans le temps un statut de sujet et de personne et se sont vu reconnaître des droits individuels (James & Prout, 1990). L'affirmation démocratique des sociétés au cours des XIXème et XXème siècles a touché également les enfants (Renaut, 2002). En témoignent les déclarations successives de 1924, 1959 et 1989 en faveur des droits de l'enfant ; nouvelle poussée d'égalité qui ne doit pas passer sous silence une longue (et lente) évolution dans l'élaboration d'une conception de l'enfant comme sujet libre et porteur de droits. Cette reconnaissance procède par ailleurs plus largement de l'émergence progressive de l'individu en Occident (Dumont, 1983) et plus particulièrement de l'enfant comme être individualisé (Montgomery, 2009). Si nous avons précédemment mis en exergue l'existence d'un gouvernement des enfants et des corps enfantins au cours des siècles derniers, certains mouvements pédagogiques qui émergent parallèlement

[35] Cette configuration fortement asymétrique participe de la position silencieuse de l'enfant, y compris dans les cas où celui-ci se trouverait encouragé à parler par certains professionnels (Gabe, Olumide, Bury, 2004).

préconisent dès le XVIIIème une éducation épanouissante et cherchent à émanciper l'enfant en revendiquant qu'il soit détenteur de droits (Vinel & Zaltron, 2020a). L'histoire de l'enfance en Occident est ainsi traversée de mouvements contrastés, donnant à la « libération » des enfants la forme d'un cheminement fait de chevauchements et d'ambiguïtés (aujourd'hui encore présentes), et pouvant donner à voir la coexistence de plusieurs visions de l'enfance.

Notre attention portera ici tout particulièrement sur la Convention internationale des droits de l'enfant (CICE) de 1989 (ratifiée par la France en 1990), laquelle se trouve parfois citée en tant que « tournant » dans le mouvement international pour la reconnaissance des droits de l'enfant. Nous la considérons pour notre part exemplaire du propos qui sera le nôtre. Cette convention, contrairement aux deux précédentes, ne formule pas seulement des droits en termes d'éthique de protection (quels devoirs envers les enfants ?). Elle énonce, en terme juridiquement contraignant pour les États signataires, des « droits à … » – c'est-à-dire des « droits créances », des obligations de la part des adultes envers les enfants – et des « droits de … » – c'est-à-dire des « droits-liberté », tel le droit à l'opinion, à l'expression, etc. (Renaut, 2002). En effet, cette CICE reconnaît plus spécifiquement aux enfants des besoins (*provision*[36] et *protection*[37]) mais également et surtout un droit à la *participation* (« les 3 Ps »). Cette dernière catégorie renvoie à plusieurs articles concourants à la définition de leurs droits civiques et politiques, leur reconnaissant notamment le droit à un nom, à une identité, à l'intégrité physique, à être écoutés, consultés et pris en compte dans les domaines les concernant, à l'accès à l'information, à la liberté de parole et d'expression. Cette reconnaissance se verra réaffirmée quelques années plus tard par la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (Strasbourg, 1996).

De manière générale et très directement dans la CICE de 1989, se pose néanmoins la question du juste équilibre à adopter entre le droit des enfants à être écoutés et leur pensée dûment prise en compte, et le devoir des adultes de les protéger. D'autant plus que, tout en appelant à la prise en compte de l'enfant et à sa participation dans les domaines qui le concernent, celle-ci rappelle que ses intérêts (*best interest* : Art. 3) sont en tout cas prioritaires. Nous voyons bien comment l'application de l'intérêt supérieur de l'enfant peut échouer à entrer en cohérence avec le droit de participation des plus jeunes dans bon nombre de décisions, mettant ainsi en tension d'une part le devoir des adultes d'agir pour protéger les enfants (*protection*) et d'utiliser tous les outils

[36] La *provision* consiste en la reconnaissance des droits sociaux des enfants, à leur droit à certains standards minimums de santé, de sécurité sociale, de soins, de vie de famille, de jeu, de récréation, de culture et de loisir. Tel que le soulignent Anna-Rosa Favretto et Christian Crocetta (2020), les tâches de la *provision* sont de plus en plus caractérisées en tant qu'un ensemble d'activités nécessaires pour soutenir les choix des enfants et des adolescents, plutôt que comme des activités destinées exclusivement à la protection des mineurs.

[37] Les articles concernant la *protection* identifient les droits des enfants à être à l'abri de la discrimination ou d'abus physiques et sexuels, de l'exploitation, de l'injustice, du conflit …

nécessaires pour promouvoir leur plein développement et leur bien-être (*provision*), et d'autre part, leur droit de participation (Favretto & Crocetta : 2020). Ce délicat équilibre peut sembler d'autant plus difficile à atteindre lorsque l'enfant se trouve confronté à la situation de maladie et à la nécessité d'une action thérapeutique. « En cas de maladie […], le droit des enfants et des adolescents d'être écoutés et le devoir des adultes de les informer selon leur capacité de discernement, ainsi que le devoir de faire des choix responsables en tenant compte des opinions exprimées même par les plus jeunes, doivent s'équilibrer et s'intégrer au devoir de protection non seulement contre les effets des maladies, mais aussi contre des informations jugées psychologiquement déstabilisantes » (*ibid.* [en ligne]).

Ces tensions se manifestent dans la CICE par certaines précisions relevant que le droit de l'enfant à être inclus doit se trouver en accord avec ses capacités de discernement, eu égard à son âge et à son degré de maturité (Art. 12), c'est-à-dire en fonction des capacités qui lui sont reconnues par les adultes auxquels revient en dernière échéance la responsabilité des décisions. Aussi, si cette convention manifeste effectivement une avancée en matière de reconnaissance et de défense d'un droit d'expression et de participation aux enfants, ces droits peuvent être envisagés comme « idéaux », mais non applicables de façon universelle. Alain Renaut lui-même propose, dans son ouvrage sur la « libération » des enfants (2002) de créditer ces déclarations d'un rôle symbolique (lequel permet au moins potentiellement d'influencer les pratiques éducatives). Ces droits ne sont pas absolus mais conditionnels. Ils sont affectés par les « capacités de l'enfant », par les « responsabilités, droits et devoirs des parentes » (Art. 5), ou plus largement encore par les législations propres aux États signataires qui, par ailleurs, ne les appliquent pas tous pleinement, comme le soulignent Anna Rosa Favretto et Christian Crocetta (2020). Les auteurs pointent notamment des lacunes rendant aujourd'hui difficile leur mise en œuvre (Gran, 2010), notamment une conceptualisation encore insuffisante, et l'absence d'une définition claire du principe et du droit de participation (Reynaert, Bouverne-De Bie & Vandevelde, 2009).

« Derrière le droit apparaît l'image que la société se fait de l'enfant » (Brougère[38]). La loi représente un élément culturel important. Il est possible d'y saisir telles que stabilisées dans ses textes les principales transformations sociales d'une époque. En ce sens, la CICE de 1989 est révélatrice de la persistance de « sentiments partagés » à l'égard de cet âge de la vie (Alderson, 2000 : 70) et des difficultés à penser l'enfance dans sa complexité. « La complexité du statut

[38] Texte non daté et référencé ainsi par Gilles Brougère dans un document ultérieur : Brougère, G., *Dépendance et autonomie - Représentation et place de l'enfant dans les sociétés contemporaines*, Office franco-allemand pour la Jeunesse, Collection Textes de travail, 17, Consultable en ligne : http://www.ofaj.org/paed/texte2/enfants.html

des enfants, à la fois minorisés, inscrits dans des dispositifs qui les dépassent et les contraignent, et reconnus – plus ou moins selon les contextes de vie – comme des sujets rend particulièrement aiguë la nécessité d'une recherche qui tienne compte des sédimentations des modèles d'enfances dans un cadre donné » (Vinel & Zaltron, 2020a [en ligne]). Plusieurs auteurs interrogent en ce sens les tensions entre les logiques de « libération » des enfants et celles de leur protection (Neyrand & Mekboul, 2014), ainsi que la coexistence de deux figures de l'enfance dans nos sociétés contemporaines : l'une en tant qu'être vulnérable et fragile et l'autre, liée à la montée de la responsabilité individuelle dans nos sociétés néolibérales, en tant qu'individu orienté vers l'autonomie et la responsabilité de soi (Diasio, 2019b, Vinel & Zaltron, 2020b, Favretto & Zaltron, 2021). Une tendance semblerait aujourd'hui vouloir traduire l'« intérêt de l'enfant » par un processus de responsabilisation globale appelant les enfants à devenir responsables de leur vie, voire de leur propre protection (Chauvière, 2004), notamment lorsqu'ils sont sommés d'agir au regard des « impossibilités » des parents (Pothet, 2015). Ces réflexions interrogent particulièrement notre objet d'étude et la pluralité des enfances telles que visibles *in situ*, dans les relations de soin et situations de maladie chronique.

2. L'enfant-acteur en sociologie : agentivité et compétences face au corps et à la maladie

C'est précisément sur ce terrain qu'entend nous emmener la sociologie de l'enfance émergeant dans les années 1980. Celle-ci, d'abord diffusée en Amérique du Nord et dans toute l'Europe, reproche notamment à la psychologie développementale traditionnelle d'avoir construit l'image d'un enfant a-historique et a-social dont les comportements sont fixés une fois pour toutes ; image figée éloignée de ce qui peut être observé dans la diversité des situations et contextes de vie dans lesquels évoluent les enfants. « Dans ces manifestations traditionnelles, la psychologie développementale était trop certaine de décrire des universalités ; trop partiale dans ses priorités, elle ne correspondait pas aux observations pouvant être faites quant aux enfants dans leur vie et leurs activités de tous les jours » (Mayall, 2013 : 6-7). Le point critique vise *l*'isolabilité de *l*'enfant – *the 'isolability' of 'the' child*, tel que l'écrit Berry Mayall (*ibid.* : 9) dans un anglais plus correct – étudié hors de ses cadres de vie. D'autant plus que l'anthropologie pointait, déjà, l'existence d'une diversité des enfances (Mead, 1928) et la variabilité de cette construction sociale dans le temps et dans l'espace[39] (Qvortrup, 2001).

[39] Dans les années 1990, un nombre important de publications donneront corps à cette idée en situant l'enfance (les enfances) dans un constructivisme social (Corsaro, 1997, Hutchby & Moran-Ellis, 1998, James & *al.*, 1998, Mayall, 1994, 1996, Qvortrup & *al.*, 1994).

Il s'agit dès lors pour cette nouvelle sociologie de l'enfance de déconstruire et de reconstruire l'enfance (James & Prout, 1990) et de la saisir à la fois dans sa permanence et dans ses variabilités. On parle alors des figures de l'enfance (Hamelin-Brabant & Turmel, 2012) ou des enfances au pluriel. Parallèlement, les enquêtes empiriques se multiplient et documentent la réalité du quotidien des enfants dans divers mondes sociaux, ainsi que leur engagement « au présent » et *in situ*. Les méthodes ethnographiques sont privilégiées en ce qu'elles permettent, par une observation minutieuse des mondes des enfants, de rendre compte de leurs expériences et points de vue, lesquels seraient habituellement invisibilisés en raison du poids des visions et paroles adultes (Corsaro, 1997). Il s'agit d'une certaine manière de garder « la parole et le point de vue des adultes au second plan » (Delalande, 2001 : 18) afin de laisser émerger ceux de l'enfant, de comprendre ce qu'il fait à travers son regard propre sur la situation. Notre recherche s'inscrit à la suite de ces travaux.

Après avoir introduit ici les terrains et conceptualisations permises par cette « nouvelle » sociologie de l'enfance, nous présenterons plus en détail les travaux relevant plus directement le travail des enfants sur leur propre corps et en situation de maladie.

2.1. La sociologie de l'enfance : terrains et conceptualisations nouvelles

Les *New Childhood Studies* ont œuvré à la déconstruction des représentations majoritaires du XXème siècle sur l'enfance et sur les enfants. Soulignons aussi que, si dans un premier temps, la difficulté de faire sortir l'enfance de son invisibilité scientifique apparaît comme un point commun, les conditions de cette réinvention s'appuient aussi sur des situations nationales spécifiques[40] (traditions de politiques sociales, statut de l'enfant, cartographiques universitaires et intellectuelles, découpages académiques). La sociologie de l'enfance s'est par exemple développée en France une dizaine d'années après les travaux anglo-saxons (et avec certaines fragmentations internes, voir Sirota, 2010b, 2019), dans une tradition républicaine et sociologique accordant à l'école une place importante et interrogeant dans un premier temps la sociologie de l'éducation et l'égalité des chances au sein du système scolaire (nous y

[40] La sociologie de l'enfance a d'abord émergé dans l'espace anglophone, de manière relativement concomitante en Scandinavie et en Grande-Bretagne avec l'appui des travaux américains, et dans un dialogue constant avec la sociologie de l'enfance allemande ; devançant ainsi les travaux francophones d'une bonne dizaine d'années. Moins souvent référencée peut-être, la Scandinavie a joué ici un rôle important avec un intérêt particulier (lié à une tradition politique de défense de l'individu) pour la reconnaissance de l'égalité entre individus et la prise en compte d'une démocratisation de la cellule familiale et de la voix des enfants. En Allemagne, les sociologues de la jeunesse et pédagogues se sont très vite penchés, après-guerre, sur les conditions éducatives des nouvelles générations et sur les rapports intergénérationnels (Voir notamment Moran-Ellis, 2010, Sirota, 2010b, 2012, Mayall, 2013).

reviendrons ci-après). Ce qui se trouve connecté à des questionnements sociologiques plus larges et notamment quant aux liens entre structure et agentivité ; éléments structurels ayant pu initialement être dans une moindre mesure interrogés outre-Atlantique (Moran-Ellis, 2010).

Ce déplacement opère plus largement dans un contexte de remise en question de l'approche fonctionnaliste présentant la société et ses institutions en tant qu'organisations socialisatrices de l'enfant. Les traditions de l'interactionnisme (ravivé dans les années 1960) et du constructivisme participent à ce déplacement en alertant sur la créativité à l'œuvre chez les enfants en situation d'interaction. La sociologie de l'enfance – tant anglo-saxonne que francophone – s'est ainsi constituée dans la relativisation d'une approche « verticale » de la socialisation, également appelée « structuro-fonctionnaliste » (Sirota, 2005 : 36), faisant la part belle à la détermination sociale de l'enfant. La vision que nous appellerons « horizontale » se réfère préférablement à l'interactionnisme symbolique, aux sociologies de l'individu et au retour de l'acteur social (Sirota, 2006).

Elle se fonde tout particulièrement en France à distance de la conception sociologique classique de l'enfance. Ayant longtemps saisi l'enfance – sur le modèle durkheimien – telle une « cire molle » ou une « table rase » sur laquelle la société est enjointe de construire un futur être « capable de mener une vie morale et sociale » (Durkheim, 1922, cité par Galland, 1997 : 43), cette sociologie a considéré l'enfant non pas en tant qu'objet d'étude en soi, mais au travers des modes de sa prise en charge sociale et institutionnelle comme l'école ou la famille. La sociologie de l'enfance francophone s'éloignera ainsi d'une sociologie de l'éducation classique et d'une sociologie de la famille d'abord intéressée à l'évolution du couple, au statut de la femme ou aux difficultés du statut des pères et peu encline à prendre pour point de départ l'enfant. Dans les deux cas, l'activité enfantine offre peu d'intérêt sociologique tant qu'elle se situe en-dehors du processus de transmission qui va de l'éducateur vers l'enfant, et l'enfance n'est pour la discipline tout au plus qu'« un fantôme […], considéré comme une charge par la sociologie de la famille, dissimulé derrière l'élève dans la sociologie de l'éducation » (Sirota, 2005 : 33). Le projet est bien plutôt celui de dégager l'« activité sociale spécifique » aux enfants (Sirota, 2012). Le chercheur est appelé à sortir de la salle de classe pour étudier la cour de récréation et les couloirs de l'établissement, multipliant l'exploration des territoires de l'enfance et des zones interstitielles où s'exercent ses compétences afin de rendre compte des capacités des enfants d'agir et d'interpréter leur environnement. Ce renouvellement portera en même temps un regard spécifique sur la vie ordinaire et quotidienne des enfants, mettant en évidence leur univers social et leurs cultures spécifiques. « L'ordinaire des jours devient ainsi une production domestique donnant une épaisseur sociale à ceux à qui elle était déniée,

réintroduisant pratiques et savoirs jusque-là considérés comme illégitimes et informels » (Sirota, 2010a : 24). Il s'agit là d'une véritable « ethnographie du minuscule » (Sirota, 2009) qui se constitue en investissant de nouveaux objets et espaces[41] : la cour de récréation (Delalande, 2001), les chambres d'enfants (Glevarec, 2010, Julien, 2017), les espaces de jeux et les jouets (Brougère, 2003, 2009a, Vincent, 2001), la littérature enfantine (Nières-Chervel, 2005), ou encore les pratiques alimentaires des enfants (Diasio & Pardo, 2009, Mathiot, 2012) ; le tout lié également à un intérêt nouveau des sciences sociales pour la culture matérielle et les apprentissages de la vie quotidienne (Brougère & Ulmann, 2009).

Il nous est ici impossible de présenter ces travaux de manière exhaustive. Aussi nous privilégierons certains de ceux qui, pionniers en la matière, nous permettrons de développer plus en détail les notions qui nous paraissent clés et celles ayant fait l'objet d'une vaste reconceptualisation : les notions de *reproduction interprétative* et de *socialisation* au cœur de ce nouveau paradigme de « l'enfant-acteur », ouvriront plus largement la voie à une reconceptualisation de l'enfance en tant que *concept relationnel* au sein d'une *structure générationnelle* (Qvortrup, 2011).

Dès 1979, William Corsaro s'intéresse aux interactions entre enfants. À partir d'enregistrements vidéo pris dans une salle de jeux, dans une école maternelle et au sein de foyers familiaux, il document les manières dont les enfants (3-5 ans) savent de façon claire délimiter leurs statuts et interpréter divers rôles lorsqu'ils jouent à « l'enseignant », au « papa ou à la maman » ou encore au « docteur ». L'interprétation de ces rôles par les enfants démontre qu'ils ont intériorisé très tôt les positions adultes qu'ils reproduisent sans dépasser les limites du statut dans la relation de soi à l'autre[42]. Plus largement, Corsaro soutiendra que le processus de développement ou d'apprentissage par les enfants – même très jeunes – ne se limite jamais à la simple imitation ou reproduction à l'identique du monde adulte. Tel qu'il l'observe à l'œuvre dans plusieurs de ces jeux (1992, 1993, 1997, 2003) : si les enfants sont effectivement affectés par le monde adulte et ses codes, ils s'en approprient également collectivement les éléments pour créer leurs propres routines innovatrices. William Corsaro rend ainsi compte des

[41] Les contextes de vie plus institutionnalisés sont revisités en reconsidérant la place attribuée à l'enfant. C'est ainsi que différents champs de la sociologie vont successivement redécouvrir l'enfance, que ce soit la sociologie de l'éducation, de la famille ou encore de la culture et des médias. Régine Sirota (2012) recense ainsi de multiples conceptualisations nouvelles portant sur le métier d'enfant ou métier d'élève, questionnant les expériences et épreuves spécifiques à l'enfance (Chamboredon & Prevot, 1975, Perrenoud, 1994, Sirota, 1998, Dubet & Martuccelli, 1995), sur les diverses manières dont « l'enfant fait la famille » (Segalen, 2010, Théry, 1998) ou sur de nouvelles pratiques culturelles qui vont être mises en évidence notamment en lien avec l'apparition de nouveaux moyens de communication modifiant les modes de transmission et de sociabilité (Octobre, 2010).

[42] Corsaro donne l'exemple d'un enfant qui, jouant le « bébé », ne dira pas à sa mère comment faire et restera dans les limites du rôle qu'il interprète.

manières dont se construit une société enfantine et comment, entre pairs, s'élaborent des règles sociales. Loin d'internaliser uniquement les règles et codes adultes, les enfants créent et participent à leur propre culture enfantine[43] en s'appropriant de manière créative – dans un processus de production-reproduction – les informations fournies par et dans le monde adulte. Ce qui amène le sociologue à proposer la notion de « reproduction interprétative » (*interpretative reproduction*) soutenant « l'idée que les enfants contribuent activement à la préservation de la société ainsi qu'à ses changements » (2015 [1997] : 4). Ceux-ci, nous dit-il, ne sont pas de simples « récepteurs » passifs – la « cire molle » ou la « table rase » durkheimienne – internalisant discours et savoirs adultes. Ils ont une capacité d'interprétation du monde comparable à celle des adultes (Prout & James, 1990) et participent activement aux processus d'appropriation, de réinvention et d'innovation. L'approche proposée par Corsaro considère le processus de socialisation de façon reproductive et circulaire : les enfants entrent dans un réseau social et, au travers d'interactions avec les autres, ils établissent des intercompréhensions qui deviennent des connaissances sociales fondamentales sur lesquelles ils s'appuient pour en construire d'autres. Il s'agit davantage d'un processus se construisant « en spirale » au fur et à mesure que les enfants créent des séries de cultures enfantines emboîtées et basées sur les structures institutionnelles de la culture adulte, permettant ainsi d'augmenter un « stock de connaissances » et de le réorganiser à partir de l'interprétation constante qu'ils se font du monde réel et de la multitude de ses situations sociales. L'enfant est présenté ainsi en tant qu'acteur social et l'enfance comme groupe social contribuant à sa re-production et à celle de la société à un niveau macrosocial. Selon ce point de vue, les enfants participent en même temps à la constitution de cultures enfantines et à celle des adultes, les deux n'étant jamais isolées l'une de l'autre. L'enfance ne constitue pas un monde « à part » de celui des adultes et les enfants sont de véritables êtres « au présent » (Lee, 2001) (non pas uniquement en devenir) agissant activement sur le monde qui les entoure.

La notion de « reproduction interprétative » entend plus largement se substituer à celle de socialisation entendue dans sa conception classique en tant que processus linéaire, unilatéral et descendant (de l'adulte à l'enfant) ; posture sociologique critiquée parce qu'elle se baserait sur des principes normatifs et adultocentriques, soulignant le pouvoir exclusif des adultes à définir l'enfance et empêchant de voir l'enfant comme acteur de sa propre socialisation.

Les travaux menés par Corsaro marqueront le point de départ de réflexions nouvelles sur le processus de socialisation à l'œuvre pendant l'enfance, lequel se trouve largement révisé par

[43] La culture enfantine est ainsi définie comme un ensemble d'activités ou de routines, d'artefacts, de valeurs et d'intérêts que les enfants produisent et partagent avec leurs pairs.

une vision complexifiée, dynamique, horizontale et interprétative à étudier dans un puzzle fragmenté de références et de liens sociaux. Les enfants se produisent autant qu'ils sont produits. Partenaires dans le processus de socialisation et d'apprentissage (Prout & James, 1990), ils sont à voir « en tant que sujets d'expérience s'exprimant et sachant, en tant qu'acteurs sociaux activement engagés dans les mondes sociaux dans lesquels ils vivent, et en tant qu'agents interactifs ayant prise avec les autres, avec les idéologies et les institutions » (Alanen, 1997, citée par Prout, 2000 : 7).

Cette approche entend plus largement considérer de nouvelles manières de saisir les relations entre enfants et adultes. Le concept de génération émerge ici comme clé dans la compréhension de l'enfance en tant que phénomène social et de l'expérience des enfants telle que vécue à l'intérieur de diverses espaces : famille, école, hôpital… « Le concept de génération nous autorise à étudier à quel point et comment la vie des enfants se trouve structurée à travers leurs relatons aux adultes et à travers l'appréhension par les adultes de ce que sont les enfants et de comment les enfances devraient être vécues. En complément, nous devrons étudier les contributions des enfants au cours de ces relations inter-générationnelles et dans la construction de leurs propres enfances » (Mayall, 1998a : 274). Leena Alanen (2001, 2011a, 2011b) s'intéressera tout particulièrement à rendre compte de la co-construction de statuts et positions à l'œuvre dans ces relations en érigeant l'enfance en tant que phénomène générationnel (Qvortrup, 1994) et en tant que concept relationnel issu des rapports et interactions entre enfants et adultes. La génération, « système de relations entre positions sociales » – formant donc une structure générationnelle –, devient dès lors une unité d'analyse pertinente lorsqu'elle est saisie dans ce qu'elle a de dynamique : « Les enfants et les adultes sont les détenteurs de positions sociales spécifiques qui sont définies en relation les uns avec les autres à l'intérieur de structures sociales spécifiques. Par exemple, la structure générationnelle familiale est un noyau (*nexus*) de liens entre ceux assignés 'enfants' et ceux assignés 'parents', et ce noyau affecte à la fois les individus occupants ces positions et est affecté par leurs actions » (Mayall, 2001 : 3). C'est en ce sens que Leena Alanen affirmera que les positions, comme celles de parent et d'enfant, n'existent que l'une par rapport à l'autre : « Être parent – agir en position de parent – est dépendant de ses liens avec l'action 'performée' par l'enfant [dans la position d'enfant], et le changement d'une part est relié au changement de l'autre » (2001 : 19).

Enfants et adultes possèdent chacun leurs propres interprétations de la situation, leurs perspectives et objectifs et chacun est doté d'une capacité d'agir et d'influer en permanence sur le monde social et de le co-construire. Nous analyserons ces relations dans et par l'étude des

relations de soin, à un niveau microsociologique, dans ce qu'elles produisent de permanence et dans la part d'innovation que permet l'interaction.

2.2. *The unfinished body* : le travail des enfants sur le corps et ses changements

La sociologie de l'enfance anglo-saxonne s'est constituée en portant un regard nouveau sur les enfants, avec un intérêt particulier pour le corps, la santé et les situations de maladie enfantine[44]. Elle développe ainsi, dès les années 1980, un nombre important de recherches empiriques dans ces domaines (Alderson, 1993, Bluebond-Langner, 1978, Mayall, 1989, Mayall & Foster, 1989) ; ce qui explique en partie une certaine sur-représentation des travaux en langue anglaise dans ce chapitre. Parallèlement certains travaux commencent à questionner – en accord avec l'intérêt précédemment cité sur les relations intergénérationnelles – l'idée que la relation adulte-enfant est une relation incorporée (*embodied*, Mayall, 2013 : 25) : les corps enfantins comme résultants d'une relation de soin et ces relations pouvant elles-mêmes se trouver remanier par le travail des et sur les corps. « Explorer les liens entre l'ordre biologique et l'ordre social a été dès les années 1980 un nouvel objet intéressant pour les sociologues (Mayall, 1998a : 276).
La mise en exergue du caractère profondément duel du corps humain a largement encouragé ces études. Tout particulièrement, ce sont les thèses de Chris Shilling (1993), reprise notamment par Alan Prout (2000), qui nous paraissent ici permettre de porter un regard nouveau sur le corps enfantin. D'après celui-ci, le corps humain est biologiquement et socialement inachevé à la naissance (*the unfinished body*), et se trouve complété, tout au long de la vie, par des processus simultanément biologiques et sociaux. Ni purement naturel, ni purement social, le corps comporterait ainsi une base biologique sur laquelle prend naissance la superstructure de la société, faisant de celui-ci l'aboutissement de forces sociales et de relations, le réceptacle de significations culturelles, sans qu'il ne soit jamais totalement passif face à ces processus[45]. Le corps, s'il n'est pas séparable du sujet, ne l'est pas non plus de la conscience, de la pensée et de l'intention. Et si l'on dit le que le social vient parachever le corps, le sujet effectue lui-même un travail important sur celui-ci : « Le corps est une entité qui ne peut être 'complétée' qu'à travers le travail humain » (Shilling, *ibid.* : 124). La multiplicité des manifestations biologiques

[44] La sociologie médicale a notamment longtemps été une branche importante (*the biggest branch*) de la sociologie en Grande-Bretagne (Mayall, 2013 : 13).
[45] Comme Csordas (1993, 1994) le souligne à travers l'étude du processus d'incorporation (*embodiement*) le corps n'est pas simplement objet d'inscription de la culture, il est également sujet de culture. La culture est incorporée dès le moment où l'on perçoit le monde à partir du corps. Cette expérience phénoménologique issue du corps qui perçoit est alors posée comme source de culture dans un va-et-vient continu. À travers sa corporéité, l'individu contribue à la construction du monde social.

et physiques que nous avons vues importantes durant l'enfance sont à la fois « subies » dans sa chair, culturellement chargées et socialement négociées par les enfants.

Le corps est une dimension centrale dans la manière qu'ont les enfants de se construire les catégories de l'« autre » et du « même », d'appréhender leur identité et celle de leurs interlocuteurs. La force, la taille, le genre, la forme, l'apparence physique, la performance ont pour eux une signification particulière (James, 1993, Prout, 2000) et font l'objet d'une activité interprétative constante (Christensen, 1993). Allison James (2000) rend ainsi compte de l'existence de multiples stratégies enfantines dans la manière d'altérer la forme et l'apparence de son corps pour le présenter « comme si » il était autre ; plus grand, plus fort, etc., tout en apprenant à s'adapter (*fit in*) et à ajuster le corps aux diverses demandes contextuelles et en fonction de normes multiples que les enfants savent reconnaître : à l'école, dans la cour de récréation, à la maison (James, 1986) ou entre pairs souffrant d'une même pathologie[46]. D'autres auteurs soulignent en même temps l'importance pour les enfants de contrôler son corps, d'être en forme, ni trop gros ni trop mince, d'entrer dans les courbes de croissance et de se conformer aux attentes liées à l'âge et aux conduites genrées, aux normes sociales et médicales (Diasio, 2014). Dans le cadre de recherches portant plus spécifiquement sur les pratiques de santé enfantines, Berry Mayall (1993) constate auprès d'enfants de 5 à 9 ans que le risque de déviation quant au stéréotype du corps se développant « normalement » et l'expérience de différences physiques peuvent être particulièrement mal vécues par les enfants, lesquels endossent très tôt la responsabilité de leur corps, de sa forme et de son « bon » développement : « C'est mon corps, donc c'est mon boulot *(job)* ! » (*ibid*).

Toutefois, cet impératif de contrôle et de maîtrise d'un corps en perpétuel changement ne constitue pas uniquement pour les enfants une forme de surveillance angoissée. Leur expérience concrète et les manières dont ils administrent et « se débrouillent » avec un corps qui changent – largement étudiées par ailleurs par Nicoletta Diasio, Virginie Vinel et leurs collègues (2017) –, permet également par l'expérience, par l'action sur le corps, par sa négociation dans la relation à l'autre, de faire l'exercice de soi-même en tant que sujet en s'appropriant le processus de grandir. Les transformations du corps, ses soubresauts, leurs ressentis et leur gestion engendrent l'expérience de l'enfant et sa réflexivité. Alors, de la même manière qu'« au jour le jour, au fil des activités ordinaires, les enfants innovent, s'adaptent, reformulent de manière

[46] Comme le relève l'étude de Myra Bluebond-Langner (1991) au sein d'un camp de vacances pour enfants atteints de cancer faisant (entre autres) l'expérience de la perte de leurs cheveux. Si cette caractéristique physique est vécue par ceux-ci, à l'école et auprès d'enfants non malades, comme un stigmate qui les isole, ils en font ici l'expérience en tant que symbole d'une identité partagée.

active et réfléchie, élaborent des connaissances et font face aux risques liés au défaut de sommeil, à l'excès de nourriture, aux poils qui incommodent » (Diasio, 2015 : 602), aussi est-il possible d'imaginer que ces mêmes élaborent aussi lorsque confrontés à la maladie diverses manières de « jongler » avec ses aléas, de contrôler l'intrusion qu'elle représente, de négocier sa visibilité et ses effets et de gérer les efforts quotidiens qu'elle demande tout en résistant à la « colonisation » par les adultes de l'ensemble de leur expérience.

Tel que précisé précédemment, le diabète de type 1 est une maladie qui génère au quotidien un ensemble de signes et de sensations corporelles associées aux hypoglycémies et aux hyperglycémies devant être ressenties et déchiffrées individuellement. Certains travaux relèvent ainsi les capacités des enfants atteints à interpréter, au fil du temps et de par leur répétition, les sensations corporelles nouvelles liées à la maladie (Sutcliffe, Alderson & Curtis, 2004, 2005[47]), à les traduire en symptômes de la crise (Cozzi & Diasio, 2017[48]), à les objectiver et à agir sur le corps en manipulant – parfois même jeunes[49] – les divers dispositifs médicaux.

Il s'agit dès lors de questionner les manières dont les enfants donnent sens, incorporent et agissent sur ce qu'ils vivent physiquement (ou biologiquement) – dans l'imbrication des phénomènes liés à la maladie et à l'avancée en âge – et socialement : dans les relations multiples dans lesquelles s'insèrent cette expérience. Comment ces divers éléments prennent-ils forme au sein d'une reconfiguration des corps enfantins et des relations qui les entourent ? L'idée d'un rapport nouveau au corps engendré par l'expérience de la maladie n'est pas propre à l'étude du diabète de l'enfant (voir Chapitre I). Néanmoins, nous faisons l'hypothèse que, à la fois contrainte et ressource pour le sujet, cette expérience se voit d'autant plus difficile à rendre significative et cohérente qu'elle touche ici l'individu à un âge où, déjà, « tout change », et nécessite un travail sur le corps d'autant plus important.

2.3. Des connaissances multiples, dynamiques et co-construites

Les connaissances des enfants, notamment porteurs de diabète, sur le corps, sur la maladie et la thérapie semblent relativement absentes ou peu légitimées telles que présentées dans certains travaux recensant leurs visions (travaux souvent liés à la recherche de pratiques médicales facilitant leur observance). Plusieurs publications font état chez ces derniers de connaissances

[47] Étude réalisée auprès d'enfants de 3 à 12 atteints de diabète de type 1.
[48] Étude réalisée à partir d'entretiens auprès d'enfants de 7 à 14 ans atteints de diabète de type 1 et par l'observation d'une colonie organisée par l'AJD et regroupant des enfants de 4 à 12 ans.
[49] Par exemple, dès l'âge de 4 ans en ce qui concerne l'autopiqueur (Sutcliffe, Alderson & Curtis, 2004).

parcellaires ou non abouties, comme dans ce rapport récent présentant les résultats de plusieurs études portant sur les enfants diabétiques de 12 ans et moins (et dont l'objectif affiché était d'identifier les facteurs facilitants ou empêchant leur auto-gestion du diabète) :

> « La majorité des enfants manifestent une compréhension basique mais cependant incomplète du diabète, induite par l'âge, qu'ils décrivent fréquemment en termes de régime alimentaire et de restriction, de calcul des glucides, d'administration d'insuline et de surveillance glycémique. […] L'importance de garder le taux sanguin de glucose dans des seuils spécifiques a été rapportée par les enfants dans plusieurs études, bien que l'une d'entre elles remarque que très peu d'enfants sont capables d'identifier correctement la cible clinique recommandée » (Rankin & *al.*, 2017 : 1053).

Si ces enfants semblent comprendre le fonctionnement de la thérapie, les liens entre insuline et alimentation, l'importance du médicament et l'utilisation qui doit en être faite (Garcia & *al.*, 1996), ces connaissances restent discréditées lorsque formulées en des termes non médicaux, trop généraux et éloignés des discours « experts » ou moins sophistiqués (au regard de ceux des adultes). Pourtant les connaissances des enfants n'en sont pas moins organisées et cohérentes et relèvent en outre d'un sens pratique lié à l'expérience quotidienne et aux situations rencontrées. Couramment prises dans un processus de révision, celles-ci sont également dynamiques, sans cesse élargies et affinées alors que les enfants assimilent de nouvelles données, les interprètent et les font leurs, à l'interface entre processus socio-culturels et perspectives individuelles, dans l'enchevêtrement de discours, de pratiques, d'expériences corporelles et sociales diverses leur permettant d'enrichir un « stock de connaissances » concernant ces domaines.

Certaines études montrent que les enfants reçoivent rarement des conseils médicaux ou concernant les traitements par les docteurs ou les pharmaciens (Dawood & *al.*, 2015). En-dehors de toute maladie grave ou chronique, c'est avant tout au sein du groupe familial en tant qu'espace de socialisation à la santé[50] (Bush & Iannotti, 1988) qu'ils se construisent au quotidien des repères et constituent des connaissances relatives au corps, à ses maux, aux manières socialement admises de les définir et de les prendre en charge. Il s'agit dès lors d'un lieu privilégié pour l'étude des manières dont ils s'imprègnent et discutent des catégorisations et classifications culturelles qui y transitent, d'attitudes et comportements en rapport à la santé, à la maladie, aux médicaments, ou encore des perceptions concernant leurs changements d'état et des outils favorisant leur objectivation (Christensen, 1998) : température, durée, sévérité des symptômes. Ces marqueurs symboliques permettant de définir les états du corps possèdent en

[50] Des travaux ont également mis en exergue la place de la mère (et des femmes de façon générale) en tant qu'agents de transmission de connaissances et de techniques de soin (Cresson, 2006, Cresson & Mebtoul, 2010).

outre un caractère relationnel informant les enfants sur les manières les plus « adaptées » d'exprimer un malaise et pouvant être utilisés par ces derniers pour moduler leur expression selon leurs interlocuteurs ou effets recherchés. Les enfants feignant d'être malades en révélant certains symptômes qu'ils savent décisifs ou en trompant le thermomètre sont en ce sens des acteurs sociaux (négociateurs de leurs états) particulièrement compétents (Prout, 1988).

C'est que les enfants, dans le cours régulier des choses, interprètent aussi bien leurs sensations que les réponses sociales qui s'y trouvent apportées et élaborent à partir de celles-ci certaines connaissances nouvelles ou en affinent d'autres.

Les types de médicaments employés pour traiter les problèmes de santé véhiculent également des représentations quant aux maladies et à ce qui leur donnent forme ; les « remèdes de grands-mères » pouvant par exemple se voir associés à des cas bénins et les traitements allopathiques à de « vraies » maladies. Les enfants comprennent, en même temps qu'ils interprètent les réponses adultes à leurs malaises, la hiérarchie implicite entre savoirs biomédicaux et remèdes de sens commun (Favretto & Zaltron, 2014) et repèrent, même très jeunes, une différence de légitimité entre les deux (Prout & Christensen, 1996).

Les accidents du quotidien ou maladies bénignes sont également l'occasion de repérer l'importance, dans le modèle étiologique adulte, de la géographique du corps (de ses parties et organes). En répondant aux demandes – « *Où as-tu mal ?* » –, les enfants apprennent à localiser leurs maux et à communiquer d'une façon appropriée leur expérience d'un corps souffrant (Christensen, 2000). « [Ils] montrent des capacités à percevoir et à rapporter l'inconfort de leur condition physique ou psychologique à travers des modes de communication et des codes qu'ils ont acquis de leurs expériences de maladie antérieures et que les soignants (*caregivers*) […] comprennent » (Cozzi & Diasio, 2017 : 51). Dans leurs échanges avec les adultes, les enfants reconnaissent ainsi les manières culturellement admises et légitimes de parler du corps et de la maladie. En s'alignant sur celui des adultes, leur discours pourrait tendre à se médicaliser, sans que le processus ne soit pour autant jamais complet (Prout & Christensen, 1996) ; d'une part parce que les divers acteurs ne partagent pas nécessairement des visions communes, d'autre part parce que le groupe familial lui-même ne se présente pas comme un univers clos et fini de connaissances[51]. Bien qu'important, c'est à partir d'une multitude de ressources auxquelles ils peuvent avoir accès (médias, école, pairs…) que les enfants confrontent à d'autres et à leur propre expérience qu'ils se constituent des connaissances diverses.

[51] En tant qu'espace thérapeutique, la maisonnée est à envisager comme un espace ouvert et dynamique : les connaissances et les pratiques y transitent, s'y arrêtent, y sont transformées, discutées, réappropriées.

La durée longue de la maladie chronique peut en ce sens présenter un accès privilégié à une diversité de ces ressources et à de nombreuses occasions de les réviser. Les recherches de Myra Bluebond-Langner (1978) auprès d'enfants hospitalisés atteints de leucémie ont notamment mis en évidence les manières dont, bien que peu informés par les adultes, les enfants parviennent à acquérir de multiples connaissances et maîtrisent progressivement le nom des différents médicaments, leur fonction, leur efficacité et leurs effets iatrogènes. Sans en être informés officiellement, en observant et interprétant les attitudes et comportements adultes à leur égard, ils prennent également conscience de leur état. Ils en viennent à saisir la dimension chronique de la pathologie et la menace qui plane sur leur espérance de vie, le cycle des rémissions et des rechutes ainsi que la portée d'un pronostic fatal (Bluebond-Langner, 2013). L'anthropologue relève tout particulièrement le caractère co-construit des connaissances enfantines ; non pas uniquement au contact d'adultes mais également entre pairs qui, au sein du service hospitalier, échangent et discutent les informations qu'ils parviennent à glaner ça et là. Elle souligne par ailleurs à cet égard qu'il n'existe pas de corrélation entre âge et connaissances ou compréhension de la maladie. Ce constat se trouve également partagé par Katy Sutcliffe et ses collègues (2006) dans le cas d'enfants diabétiques de type 1 (de 3 à 12 ans). Les chercheuses observent chez ces derniers un large éventail de connaissances relatives à la maladie et à son traitement et un haut niveau de compréhension qu'elles attribuent davantage à la durée de l'expérience de maladie qu'à l'âge chronologique des enfants.

C'est par le croisement de discours, de pratiques et d'expériences personnelles, au contact de divers acteurs et dans différentes situations sociales que les enfants se constituent progressivement et de manière dynamique leurs connaissances ; dans une sorte de « bricolage » au sens d'un « [arrangement] avec les 'moyens du bord', c'est-à-dire un ensemble à chaque instant fini d'outils et de matériaux, hétéroclites au surplus, [dont] la composition de l'ensemble […] est le résultat contingent de toutes les occasions qui se sont présentées de renouveler ou d'enrichir le stock [de connaissances], ou de l'entretenir avec les résidus de constructions et de destructions antérieures » (Lévi-Strauss, 1990 [1962] : 31). Autrement dit, c'est avec tout ce qu'ils ont sous la main, dans le contexte social et culturel qui est le leur, que les enfants se construisent une conception homogène de la maladie, lui donnent un sens et rendent compréhensive leur situation. Au-delà du discours médical (ou parental), c'est la multitude de ces éléments et leur imbrication singulière qu'il nous faudra dans notre étude interroger, ainsi que la durée de l'expérience de la maladie, laquelle permettrait l'acquisition et le perfectionnement de ces connaissances ainsi que développement de compétences diverses (sociales, relationnelles, médicales, techniques).

2.4. Les compétences enfantines entre réalisation pragmatique et processus relationnels

Les enfants ne sectorisent pas nécessairement leur expérience de la maladie en se focalisant uniquement sur la thérapie mais la conçoivent plus largement en tant que processus social (Prout & Christensen, 1996), reliant par exemple les traitements entrepris aux interactions et acteurs y étant impliqués (Christensen, 1998). Les travaux de Berry Mayall (1998a) mettent notamment en évidence les manières dont ces derniers identifient très tôt les personnes en charge de les soigner et leurs rôles respectifs. Les parents, tout particulièrement (et surtout les mères), représentent ainsi les personnes principales en charge de leurs maux. Mais au-delà de cette division genrée du travail de soin entre parents, les enfants relèvent plus largement l'importance de l'intervention de l'adulte concernant les domaines liés au corps et à la maladie[52], la distribution générationnelle des compétences et le positionnement attendu de l'enfant lui-même dans la relation de soin.

Les compétences développées par les enfants ne se trouvent ainsi plus seulement comprises comme un ensemble de capacités individuelles et psychologiques – en tant que propriété cognitive – qui marquerait les étapes de leur développement mais aussi et surtout comme un ensemble de compétences sociales, en tant que qualité relationnelle (Favretto & Zaltron, 2014). En accord avec cette vision, les compétences enfantines se trouvent arrimées au présent et aux contextes toujours particuliers dans lesquels elles s'insèrent et se manifestent. C'est notamment ce que considèrent certains auteurs pour lesquels les enfants sont à saisir à l'intérieur d'un « paradigme de la compétence » (Hutchby & Moran-Ellis, 1998, James & Prout, 1990) définissant celle-ci en tant que « dynamique sans cesse négociée, […] phénomène qui est plus ou moins stabilisé, dans et par l'interaction entre les acteurs humains et les ressources matérielles et culturelles disponibles » (Hutchby & Moran-Ellis, *ibid.* : 15).

Ces compétences relèvent d'une réalisation pragmatique. Elles sont le fruit de négociations constantes mises en œuvre par les enfants mais différemment reconnues ou rendues visibles aux adultes. Travailler à en saisir les contours et les manifestations nécessite, d'abord, de rendre compte des dynamiques sociales qui, à l'intérieur d'arènes d'actions particulières, les rendent possibles, les favorisent ou les modèrent ; c'est-à-dire des possibilités offertes aux acteurs (aux enfants) d'influer sur leur répartition.

[52] Pour Pia Christensen (1998) les actes de soins comme la prise de température de l'enfant (et autres médiations instrumentalisées) participent de ces apprentissages et viennent renforcer l'expression symbolique de la localisation de la compétence chez l'adulte.

L'idée de contexte ou d'arènes d'action, telles que les nomment Ian Hutchby et Jo Moran-Ellis (*ibid.*), permet de surpasser celle de l'âge ou du développement de l'enfant comme facteur déterminant dans l'acquisition de savoirs et savoir-faire et vient relativiser le caractère unitaire des compétences enfantines. C'est le contexte et l'expérience – rendue possible ou non – qui sont ici déterminants. Ce qui entre en cohérence avec l'observation que certains enfants développent très tôt certaines compétences et d'autres non, et pose par la même la question de la diversité des enfances et des inégalités dans l'enfance (sur laquelle nous reviendrons ci-après). Plusieurs travaux interrogent dès lors ces « arènes d'actions » dans ce qu'elles offrent aux enfants en tant que cadre de leur expérience. Questionnant plus spécifiquement les expériences enfantines liées à la santé et à la maladie, Berry Mayall (1996) propose de comparer l'appréhension que les enfants ont de leur position sociale à l'intérieur de deux arènes importantes que sont la maison et l'école et relève que ces deux contextes offrent aux enfants des degrés différents de liberté et de possibilité d'expression de leurs compétences et statut d'acteur. À la maison, les enfants reconnaîtraient les relations entre enfants et adultes (parents) comme plus facilement négociables. L'auteur parle ainsi d'un environnement interactif, relativement flexible, favorisant le développement de l'identité et de l'indépendance des enfants alors qu'ils cherchent et travaillent activement à contrôler par eux-mêmes et à organiser leur vie. C'est à la maison, précise-t-il, que les enfants apprennent à prendre en charge leur corps en tant qu'acteurs de leur santé et de leurs soins. L'école, parallèlement, se présenterait en tant que contexte moins flexible, moins permissif. En outre, celui-ci se caractériserait davantage par une vision de l'enfant en tant que projet de socialisation, les enseignants soulignant communément que leur rôle est de travailler sur l'incompétence et l'immaturité des enfants (Mayall, 1994b). Dans ce contexte, leurs compétences en tant qu'acteurs de leurs soins trouveraient moins à s'exprimer et seraient moins reconnues. Les deux contextes sociaux présenteraient ainsi des arènes d'action contrastées et basées sur des configurations différentes de la relation enfant-adulte, sans que celle-ci ne soit pour autant totalement inversée à l'intérieur de la maison : « Beaucoup d'enfants voient eux-mêmes leur participation aux prises de décision dans et pour l'ordre social de la maison comme une activité appropriée aux enfants, bien que contrainte par leur position sociale inégale à l'intérieur de la structure de pouvoir de la maison » (1998 : 281). Certains travaux considèrent cet ordre social comme plus diversifié et les possibilités des enfants à participer à la maison et dans la relation enfant-adulte comme différentes selon les classes sociales, ou plus précisément selon les styles ou modèles éducatifs variables selon la classe sociale des parents (Kellerhals, Montandon & *al.*, 1991, Le Pape, 2009, Court, 2017, Duru-Bellat & *al.*, 2018). Les parents des classes populaires valoriseraient notamment une

forme d'autorité familiale supposant un fort contrôle des conduites et un mode d'intervention plus direct (Lahire, 2019). Ils se distingueraient en cela des parents de classes moyennes et supérieures qui s'inscriraient dans un modèle davantage négociateur et égalitaire (De Singly, 2000) encourageant le développement des enfants et de leurs talents individuels en tant que personne à part entière (Tillard, 2014). Ces phénomènes seront à questionner dans notre étude portant sur les relations de soin et sur les trajectoires d'enfants malades chroniques, notamment alors que ceux-ci sont appelés à s'autonomiser et à s'auto-administrer leur traitement. Par ailleurs, d'autres travaux semblent montrer que la situation de maladie chronique enfantine est elle-même un facteur influençant la reconnaissance et la redistribution des compétences (Zaltron & Milioti, 2019) et pour laquelle les adultes (notamment les parents) seraient plus enclins à concevoir et à attribuer aux enfants des compétences à prendre soin d'eux (Favretto & Zaltron, 2014). En quoi la situation de maladie chronique pourrait-elle alors venir remettre en question ou nuancer ces analyses en termes de classes sociales ? Les arènes d'action que représentent l'école, la maison et l'hôpital ne sont pas nécessairement unitaires ou partout cohérentes. Elles sont à étudier *in situ* et dans la multitude des facteurs et des acteurs qui, à l'intérieur, viennent donner forme à l'enfance ou aux enfances.

2.5. La diversité des enfances et des enfants face aux soins

L'enfance peut se définir comme une forme structurelle et se caractériser par son caractère subordonné au groupe des adultes, par son statut de groupe minoritaire, c'est-à-dire en tant que strate sociale – au même titre que les classes sociales (Chamboredon, 1991) – à l'intérieur d'une structure générationnelle (Qvortrup, 2011). Ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas de différences à l'intérieur de cette catégorie « enfance ».

Si la diversité des enfances dans le temps et dans l'espace a depuis longtemps été documentée (Mead, 1928, Ariès, 1960, Lallemand, 1997), soulignons qu'il existe également des différences et des inégalités entre enfances au sein d'une même société. « Les enfants vivent au même moment dans la même société, mais pas dans le même monde » (Lahire, 2019 : 11). Pour le dire autrement, « d'un lieu à l'autre de l'espace social, ils évoluent dans des univers extrêmement différents et bénéficient de conditions de vie très inégales » (Court, 2017 : 65). Les travaux cités ici entendent tout particulièrement souligner l'influence des classes sociales dans la vie et dans l'inégalité des vies des enfants. Bernard Lahire allant jusqu'à parler d'*Enfances de classe* soumises à de « grandes matrices inégalitaires qui sous-tendent nos sociétés contemporaines » (2019 : 12) et à des ressources différentielles en fonction des

appartenances aux classes populaires, moyennes ou supérieures, celles-ci venant ainsi catégoriser la diversité des enfances et des expériences enfantines[53]. Sans présenter ici la multitude des travaux portant sur les différentiels de socialisation durant l'enfance, nous relèverons l'existence de loisirs socialement déterminés (Lareau, 2003), une acquisition du langage écrit et oral plus ardue et des conséquences sur la scolarité des enfants des classes populaires (Lahire, 1991, 1991, Renard, Moquet, Henri-Panabière & Giraud, 2019) ou encore des niveaux de vie différenciés avec des conditions matérielles d'existence moindres chez les enfants de familles plus défavorisées[54]. Certaines études rendent compte d'éventuels « défauts de confort » pour ces familles, avec des logements parfois surpeuplés et, moins souvent, la possibilité pour les enfants d'accéder à une chambre individuelle (Pirus, 2011, Ménard & Volat, 2012, Tillard, 2014, Giraud & *al*., 2019). Ces habitats, également, poseraient parfois la question de leur salubrité et donc des états de santé des enfants. Plus largement, les familles de milieux populaires se tiendraient relativement à distance des normes diététiques et préventives de santé (Régnier, 2009).

Chez les enfants, comme chez les adultes, les inégalités sociales s'inscrivent dans les corps, la santé variant ainsi précocement en fonction des milieux d'appartenance. On parle d'inégalités sociales de santé (Fassin, Grandjean, Kaminski, Lang & Leclerc, 2000) s'exprimant notamment chez les enfants des classes populaires par des problèmes de santé non réglés (Chardon & Guignon, 2013, Chardon, Guignon & SaintPol, 2015, Court, 2017), par une moindre consommation médicale et un recours au médecin davantage curatif que préventif (Millet & Thin, 2005), par de plus grands risques de développer certaines pathologies telle que l'obésité (Letoux, 2021). Si ces éléments sont à prendre en compte et à questionner sur notre terrain auprès d'enfants atteints de diabète de type 1, soulignons que certaines études récentes tendent à nuancer l'idée selon laquelle on ne prendrait pas soin de sa santé dans les classes populaires (Arborio & Lechien, 2019a). Ce qui est décrit par certains auteurs comme une idée reçue (Masclet, Misset & Poullaouec, 2019) fera l'objet d'une attention particulière dans ce travail.

Parler strictement d'enfances « de classe » masque également une certaine diversité en leur sein, à l'instar des classes populaires que nous verrons dans ce travail être plurielles (Siblot & *al*., 2015, Alonzo & Hugrée, 2010) et donner à voir des expériences diverses de la maladie selon

[53] Plus justement, il s'agit ici de prendre en compte les appartenances sociales de leurs parents. Nous reviendrons sur ces catégorisations des expériences enfantines dans l'analyse proposée en partie 4 de la thèse.

[54] Certains travaux relèvent aussi comment les enfants perçoivent et parfois reproduisent les hiérarchies structurant le monde social (Lignier & Pagis, 2017). Ce « sens social » – comme capacité à repérer les différences, opposition ou hiérarchies reliant les agents sociaux tout en les distinguant (Zarca, 1999) – s'observe dès la maternelle (Ramsey, 1991) notamment dans les manières dont les enfants distinguent physiquement « les riches » des « pauvres » par un classement proche de celui effectué par des adultes.

le type de profession des parents, le lieu de résidence, l'existence d'éventuels parcours migratoires qui peuvent influer sur la réalité du quotidien et sur les relations prenant lieu au sein de l'espace social de l'hôpital (Fortin, Rietmann & Duclos, 2011, Fortin, 2013). Cette focale sur la classe sociale à laquelle appartiennent les parents peut également masquer d'autres facteurs ayant un impact sur les expériences et vécus des enfants, comme le genre et la diversité des âges. « Indubitablement, l'étude des positions sociales des enfants requiert de prendre en compte les intersections de la génération et du genre » (Mayall, 1998b : 275).

Le genre a notamment été relevé en tant que facteur participant au développement de goûts et appétences pour des pratiques socialement associées au féminin ou au masculin (Delphy, 1991, Octobre, 2005) – comme les pratiques sportives (Mennesson & Neyrand, 2010) – et venant constituer des « corps de filles » et des « corps de garçons » (Court, 2010). Nous relevions précédemment que les enfants intégraient très tôt la division genrée du travail de soin entre parents. Ils relèvent également l'existence envers eux-mêmes d'attentes différentes selon leur genre. Par exemple, les filles intègreraient l'idée d'être plus fragiles et sensibles (notamment à la douleur) et d'avoir de plus grandes compétences relationnelles face à la santé et à la maladie, modulant ainsi leur perception d'elles-mêmes et leur rapport aux autres et à leurs maux (Favretto & Zaltron, 2014). Le soin profane relevant, d'un point de vue social, du rôle féminin (Cresson, 2006), elles prendraient aussi « naturellement » en charge le corps et le bien-être d'autrui. En revanche, les garçons seraient davantage sollicités à faire preuve de bravoure, de combativité et à résister à la douleur, voire à être indifférents aux malaises des autres (Favretto & Zaltron, *ibid.*) ; chacun développant très tôt des rapports inégaux à la maladie et aux soins, ainsi que des pratiques, compétences et savoirs différents.

Soulignons, enfin, que la catégorie « enfance » est aussi hétérogène en ce qu'elle se trouve aujourd'hui segmentée en diverses catégories (petite enfance, préadolescence, adolescence…) (Diasio & Vinel, 2017) pour lesquelles les attentes, les normes et conduites se diversifient et s'échelonnent avec l'avancée dans l'enfance (Eideliman 2012). Tout particulièrement, « la reconnaissance sociale des capacités d'agir et de penser des enfants s'accroît avec l'âge » (Vinel & Zaltron, 2020a : 13), donnant lieu à des inégalités entre ces âges. Ces dernières peuvent prendre la forme d'une moindre prise en compte des enfants dans les soins, voire de leur exclusion totale du consentement. Lorsque très jeunes ou considérés « trop petits » pour comprendre, ceux-ci peuvent ne pas être inclus aux soins ou aux décisions dont ils font l'objet. « Les soins médicaux fournissent de nombreux exemples d'enfants traités ou immunisés contre leur volonté, leur intégrité physique étant littéralement violée dans le but de protéger leur corps et leur esprit de la maladie et du handicap » (Alderson, 2000 : 48).

La diversité des enfances et la multitude des inégalités dans l'enfance relèvent de « hiérarchies structurelles à multiples niveaux qui s'entrecroisent, se renforcent et s'exercent, notamment, dans les institutions » (Vinel & Zaltron, 2020b [en ligne]). Nous les questionnerons pour notre part au sein de la famille et à l'hôpital, ainsi que dans l'enchevêtrement de ces deux arènes : dans ce qu'elles produisent de similaire en termes d'inégalités, dans ce qu'elles donnent d'autre à voir, dans l'influence de l'une sur l'autre et sur les trajectoires enfantines. Ainsi que nous l'avons souligné précédemment, les expériences enfantines ne peuvent néanmoins pas être étudiées uniquement par ces entrées, ou les enfants comme les objets de déterminismes. Ceux-ci agissent à l'intérieur de ces structures et hiérarchies. Ils participent à leur production et à leur reproduction (à l'identique ou non). Nous partageons en cela l'affirmation de Virginie Vinel et Francesca Zaltron selon laquelle « l'une des tâches des sciences sociales est de mettre au jour cette diversité des représentations et structurations de l'enfance, la pluralité des enfances, leur articulation avec celle des adultes, et les pratiques des enfants » (2020a : 12-13). Et si certains travaux tendent à décrire la relation adulte-enfant comme une relation incorporée (Mayall, 2013) et les corps enfantins comme résultants d'une relation de soin qui donnerait forme à des corps « de fille » et « de garçon » ou à des « corps de classes », une approche davantage centrée sur l'expérience et le travail actif des enfants sur leur corps et notamment sur la maladie permettrait d'interroger aussi les effets de leur action sur leur construction propre. La question qui se pose alors est de savoir comment et par quelle entrée rendre compte de l'agentivité des enfants et du contexte dans lequel elle trouve à s'exprimer.

3. Agentivité enfantine et structures générationnelles

La rupture épistémologique initiée par les *New Childhood Studies* a tout particulièrement ouvert la voie à la reconnaissance des « capacités » ou de la « puissance » d'agir des enfants, ce que les anglo-saxons nomment *agency* et que nous traduisons fréquemment par agentivité. L'agentivité enfantine, au cœur des travaux de cette « nouvelle » sociologie de l'enfance, se trouve d'emblée érigée comme l'un de ses fondements, tel que nous pouvons le voir en 1990, lorsqu'Alan Prout et Allison James reprennent les traits caractéristiques de ce nouveau paradigme et affirment que les enfants sont et doivent être vus comme actifs dans la construction et la détermination de leur propre vie sociale, la vie de ceux qui les entourent et des sociétés dans lesquelles ils vivent. Cette agentivité – sa définition, ses modalités – se trouve néanmoins encore difficilement définie, et critiquée par certains auteurs dans son application à la sociologie de l'enfance. Tout particulièrement, c'est la focale importante sur l'agentivité

enfantine qui semble crisper certaines tensions, celle-ci étant parfois interprétée, au-delà du registre théorique, comme principe revendicateur[55]. Plus largement, ces discussions s'inscrivent dans des débats classiques en sociologie et relatifs aux relations entretenues entre agentivité et structure. Cette dernière partie de chapitre portera tout particulièrement sur ces aspects.

3.1. La « voie du milieu » : une sociologie structurelle et agentique

Loin d'être récents ou strictement liés à la question de l'enfance, les débats entre agentivité et structure sont classiques en sociologie. Ils trouvent néanmoins, au sein de la sociologie de l'enfance, des échos favorables, tels que soulignée en France par l'exacerbation de l'opposition entre les tenants de l'incorporation des dispositions sociales transmises par les instances socialisatrices et ceux de l'enfant acteur de son monde présent dont il s'agit de faire reconnaître le point de vue et la voix propre (Leroy, 2020). On pourrait ainsi résumer : « Lorsque les recherches mettent au jour l'expérience des enfants, leur quotidien à l'échelle de leurs actions, les cultures enfantines, elles peuvent se voir reprocher d'ignorer les rapports de pouvoir des adultes, les hiérarchies que les enfants sont amenés à reproduire. Lorsqu'elles visent à prouver les schèmes de reproduction des structures sociales inégalitaires, les dispositifs méthodologiques ne permettent pas de révéler le point de vue des enfants » (Vinel & Zaltron, 2020a : 17). Virginie Vinel et Francesca Zaltron présentent ici une irréductible peine ; soit l'abandon de l'une ou l'autre des dimensions ; ce qui ne contenterait *a priori* aucune analyse et ne permettrait pas de rendre compte de la complexité du social. Les auteures soulignent également une confusion quant à la notion d'enfant-acteur ressentie dans certains travaux français ayant interprété le concept d'agentivité « comme si les enfants construisaient leurs actions et le sens de leurs actions à partir de rien » (*ibid.* : 17). Les travaux que nous avons précédemment cités ne semblent néanmoins pas occulter la part contextuelle et structurelle des pratiques individuelles, ni la prise en compte des multiples éléments sociaux et culturels sur lesquels reposent l'expérience et le développement des compétences enfantines.

« Réintroduire la capacité d'action de l'enfant, […] ce n'est pas oublier le contexte dans lequel il vit, avec ses déterminants et ses pesanteurs sociologiques. Au contraire, il s'agit d'en comprendre le poids ou plus précisément de prendre en compte la multiplicité des univers et

[55] Il est vrai que la notion d'agentivité appliquée à l'enfance n'a pas uniquement une vertu critique dans le registre théorique ; elle est également envisagée comme porteuse d'effets dans les pratiques sociétales et les politiques publiques (Garnier, 2015). Sans être systématique, une dimension politique peut se retrouver dans ces travaux et s'accompagner d'une volonté émancipatrice fortement revendiquée par certains auteurs, comme l'atteste le rapprochement parfois opéré entre *childhood studies* et *gender studies* (Alanen, 1994, 2005, Mayall, 2003, 2007).

des situations dans lesquels l'enfant évolue en essayant de comprendre comment ceux-ci s'articulent autour de lui et par lui » (Sirota, 2015 : 11). Régine Sirota (2006) souligne aussi le fait que, aussi productives que soient les théories de l'individualisme pour comprendre l'enfant, elles ne dispensent pas de le penser tel qu'inséré dans des rapports sociaux structuraux, dans des rapports de classes, de genres et de générations conjugués.

Parmi les facteurs portant des effets sur l'expérience des enfants, la relation au monde adulte est particulièrement importante, que celle-ci prennent lieu à l'école, dans la famille ou à l'hôpital. Il s'agit d'analyser les activités enfantines dans des institutions produites par les adultes, leur agentivité et les dispositifs et droits qui cadrent leur statut et leurs pratiques ; de donner une place d'acteurs aux enfants, tout en observant le maintien ou le dépassement des hiérarchisations. L'étude de l'enfance en tant que strate sociale n'empêche pas cette sociologie intergénérationnelle (basée sur une approche structurelle) de considérer, comme le fait Leena Alanen, la part d'évolution et de modification des rapports générationnels au cours des interactions. D'ailleurs, Leena Alanen, affirme plus précisément avoir pour objectif de contribuer à une sociologie de l'enfance à la fois structurelle et agentique (*both structural and agentic*, 1998 : 30).

Une « voie du milieu » semble ainsi être proposée. Déjà, les travaux des auteurs des *New childhood studies* auxquels nous avons précédemment fait référence formulaient la nécessaire prise en compte de cette double dimension de l'expérience et la nécessité de penser l'enfant tel qu'inséré dans un contexte social plus large, de rendre compte de ce que l'environnement fait aux enfants et de ce qu'ils en font en retour ; notamment par l'étude des normes et structures dans lesquels ceux-ci évoluent et de leurs capacités à se les approprier, à les maintenir, les négocier ou les détourner (Corsaro, 1997). « L'enfant acteur » n'est pas ici situé en dehors des structures sociales, ni soustrait aux effets de socialisation, mais il agit en interaction avec les autres et contribue à des processus plus larges de production ou de transformation sociale.

3.2. Les arènes d'action : entre contraintes et habilitations

L'ouvrage de Ian Hutchby et Jo Moran-Ellis (eds.) porte quant à ce questionnement un titre évocateur : *Children and Social Competence. Arenas of Action* (1998). Établissant un lien direct entre l'agentivité des enfants et les espaces (les arènes) dans lesquels elle s'exprime sous forme de compétences sociales, les auteurs y présentent les capacités enfantines comme nécessairement situées à l'intérieur d'un contexte social particulier : au sein de la famille, à l'école, à l'hôpital, etc. Leur agentivité trouverait à s'exprimer et à être exercée seulement en

fonction des contraintes et ressources situationnelles, obligeant le chercheur à prendre en compte « un large éventail de manières dont les compétences sociales des enfants interagissent avec les éléments interactionnels, situationnels et structurels de tels contextes » (*ibid.* : 11-12), en liant les détails au niveau microsociologique de l'agentivité aux contraintes macrosociologiques de la structure sociale et en particulier aux relations hiérarchiques entre enfants et adultes. Ces dernières peuvent alors s'étudier en tant que forme de pouvoir exercée sur les plus jeunes mais auxquelles il est possible de résister. Au chercheur, dès lors, de rendre compte des assujettissements subis mais aussi des ruses, tactiques, inventions et résistances développées par les enfants ; des règles propres à la structure et des formes de pouvoir qui y sont négociées et, ce faisant, qui participent à la construction de l'arène. « Les arènes d'action peuvent être à la fois habilitantes et contraignantes par rapport aux capacités des enfants à y mettre en œuvre leurs compétences sociales » (*ibid*. : 10).

À l'instar d'autres auteurs (voir James & Prout, 1997, James, Jenks & Prout, 1998, Mayall, 1996, 2002), Ian Hutchby et Jo Moran-Ellis se trouvent influencés par une conception de l'agentivité proche de celle proposée par Anthony Giddens (1987) en tant que capacité individuelle à créer une différence dans le cours des évènements, et de la structure en tant que configurations de ressources et de contraintes disponibles aux individus. Ces études mobilisent par ailleurs la théorie de la structuration sociale pour défendre la complémentarité et la permanante interaction entre agentivité et structure. L'une des notions essentielles de cette théorie relève la dualité du structurel qui fait des règles et des ressources mobilisées dans l'action à la fois le résultat de l'action et la condition de celle-ci : « Chaque action qui contribue à la reproduction d'une structure est aussi un acte de production, et en tant que tel peut initier un changement en altérant la structure en même temps qu'il la reproduit » (Giddens, 1979 : 69, cité par Prout & James, 1990 : 28).

Cette conception débouche sur une interprétation de la structure très fructueuse pour les auteurs la mobilisant, car les structures produites et reproduites sont également et simultanément constituées et constituantes ; autorisant ainsi à penser structure et agentivité ensemble. D'une part, la structure n'est pas « extérieure » aux individus ; elle est constitutive de leur action. D'autre part, elle est le cadre qui permet cette action. Dans les termes de Giddens, le structurel est « à la fois contraignant et habilitant » (*ibid.* : 75). Cette définition fait ainsi jouer, d'un côté, des contraintes sociales et structurelles d'un monde (adulte) « déjà-là » s'imposant aux enfants ; de l'autre, leur capacité à le transformer par leur activité propre, une volonté produisant le social comme processus (James, Jenks & Prout, 1998).

L'enfance apparaît alors comme un terrain de mise à l'épreuve des dichotomies sociologiques, telle que cette classique opposition entre agentivité et structure qui semble être ici contournée par l'introduction d'un curseur sur un continuum ou d'une divergence de degré selon les arènes d'action (et le degré de pouvoir des adultes en présence). Ainsi l'agentivité est pensée non pas contre mais dans ou malgré la structure. Cette conception se retrouve chez des auteurs tels que Elsbeth Robson, Stephen Bell et Natascha Klocker (2007) qui proposent de faire varier l'agentivité enfantine sur un continuum « indépendance-dépendance » subordonnée aux opportunités et contraintes contextuelles, ou chez Natascha Klocker qui (2007) introduit les notions de *thick* et de *thin agency* pour caractériser ce continuum d'agentivité contrainte dans divers contextes : *thin agency* se référant aux décisions et actions quotidiennes entreprises dans des contextes hautement coercitifs et caractérisés par peu d'alternatives viables, et *thick agency* rendant compte de la latitude des possibilités d'agir à l'intérieur d'un large éventail d'options.

3.3. Polysémie et limites théoriques

Ces études, refusant à la fois la vision sur-socialisée (holiste) et sous-socialisée (individualiste) de l'individu, peuvent finalement « valider » une vision de l'agentivité adaptée – ou adaptable – à diverses approches alors que les *Childhood studies* s'ouvrent progressivement à l'interdisciplinarité et à divers ancrages théoriques (Prout, 2005), non sans autoriser par la même l'émergence de certaines critiques. Plusieurs auteurs, tout particulièrement cette pendant dernière décennie, reprochent à l'agentivité enfantine d'être au mieux devenue « une idée trouble » (Oswell, 2013 : 7), au pire un simple mantra dans les études sur l'enfance (Tisdall & Punch, 2012). Par ailleurs, une grande hétérogénéité de ces appréciations théoriques est relevée (Valentine, 2011, Garnier, 2015), si bien qu'il est probablement justifié de dire que la sociologie de l'enfance est aujourd'hui à un stade où les appréhensions courantes (*mainstream*), établies, de l'agentivité sont brouillées[56] (Raithelhuber, 2016).

> « Ce que la sociologie de l'enfance a accompli jusqu'à présent a aujourd'hui été synthétisé, établi et critiqué […]. Il y a cependant aussi des signes grandissants de critique interne qui pointent un possible trouble plus profond dans le champ, et qui se manifestent dans quelques difficultés conceptuelles persistantes. Ces difficultés trouvent par exemple leurs origines dans l'usage endémique de notions telles que celle

[56] D'autres critiques feront l'objet d'un traitement particulier à divers endroits de la thèse ; notamment certaines réserves concernant l'idée d'enfant acteur, compétent et autonome, qui peut être analysée en tant que nouvelle figure de l'individualisation (Diasio, 2010, 2015) et en tant qu'une construction sociale et historique, parfois rapprochée de l'idée de modernité ou de sociétés néolibérales (Garnier, 2015 ; Strandell, 2010). Certains auteurs critiquent également la forte potentialité ethnocentrique de la notion telle qu'appliquée à l'enfance (Lancy, 2012).

d''agentivité' (ou aussi 'voix') dans les études sur l'enfance, puisque l'agentivité correspond en fait à des choses très différentes dans l'ensemble des approches existantes du monde social ; aussi sa fondation métathéorique (philosophique) varie-t-elle » (Alanen, 2011a : 22).

Pour preuve de cette polysémie, les diverses significations attribuées à la notion d'agentivité enfantine que Pascale Garnier (2015) recense dans les travaux usuellement cités : l'*agency* en tant que capacité individuelle à agir de façon autonome, renversant ainsi l'idée d'une action déterminée par des structures ; l'*agency* en tant que participation à la société, au sens d'être partie prenante et de transformer son environnement ; l'*agency* collective d'un groupe social minoritaire ; l'*agency* telle qu'exprimée dans les contraintes et limitations par rapport au référentiel de pouvoir qui caractérise la relation aux adultes. Ces diverses compréhensions sont parfois transversales à un même auteur – ce qui n'aide pas à la clarification – mais concernent toutes, d'une certaine façon, la question de l'agentivité enfantine dans, contre ou malgré la structure. La dualité individu/structure ne s'en trouve de fait pas totalement dépassée puisqu'elle continue de hanter ces diverses approches sous la forme « nouvelle » d'une structure à la fois contraignante et habilitante. L'objectif de notre travail est aussi de parvenir à clarifier une position tenable nous permettant à la fois de définir l'agentivité des enfants telle qu'elle s'exprime dans le monde social (dans les arènes d'action que sont la famille et l'hôpital) et de considérer ses liens avec la structuration de ces arènes.

Conclusion

L'histoire de l'enfance en Occident semble présenter l'avènement progressif d'une figure nouvelle – de l'enfant du développement à l'enfant sujet de droit et acteur compétent – reconnue aujourd'hui dans de nombreux champs, notamment dans le droit, en sociologie et en anthropologie. Ce chapitre a questionné cette conception moderne de l'enfance et relevé les ambiguïtés de ce « nouveau » statut attribué aux plus jeunes ; à la fois être « toujours » vulnérables par la persistance d'un cadre développementaliste saisissant l'enfance dans son inachèvement et en même temps pourvu d'une agentivité dont l'expression est à respecter et la participation à encourager.

L'agentivité enfantine mise en exergue dans les travaux de la « nouvelle » sociologie de l'enfance rend ainsi compte des multiples connaissances et compétences que les enfants déploient, de leur capacité d'interprétation et d'action sur le monde social, y compris en situation de maladie. « Leur attitude collaborative, souvent tenue pour acquise par les adultes et considérée comme un simple fait de leur docilité et maturité, est au contraire une dimension

fondamentale et complexe leur permettant de développer, en partageant leur expérience de la maladie avec les adultes, des pratiques importantes et des significations liées à ces thèmes » (Favretto & Zaltron, 2014 : 225). Leur implication dans les domaines liés au corps ou à la maladie se fait *a minima* sur la base de cette collaboration, ne serait-ce que dans l'identification du malaise ou dans la réussite de la thérapie engagée. Elle est néanmoins souvent invisible aux adultes qui « constituent » pour les enfants des arènes d'action plus ou moins propices à l'expression de leur agentivité et à la démonstration de leurs compétences.

C'est ainsi au regard des mondes sociaux tels que construits par les adultes que sont souvent étudiées les manières dont les enfants peuvent trouver – malgré la structure générationnelle – à manifester leur agentivité, à agir, à résister et à négocier. Cette vision a pu être critiquée, notamment par Alan Prout (2005) qui – pourtant l'un des auteurs « de la première heure » de cette nouvelle sociologie de l'enfance – reproche à cette agentivité son caractère essentialiste et humaniste (relatifs aux humains). Si le sociologue reconnaît, dans ce présupposé, une volonté de valorisation du statut d'acteur de l'enfant, il regrette que celle-ci soit traitée en tant qu'attribut intrinsèque, comme potentiel que possèderait l'enfant, en tant qu'être humain, d'être à l'initiative d'une action ; qualité qui se trouve alors contrebalancée par les possibilités structurelles qui lui sont offertes. Cette observation que les enfants ont une capacité d'action devrait être selon lui un point de départ analytique, non un terme. Le chercheur entend par là faire de l'agentivité de l'enfant un objet d'investigation en questionnant non pas sa présence en un for intérieur, mais sa mise en cohérence ou son encastrement à une multitude d'autres éléments, à divers autres acteurs, qui, ensemble, ouvrent des possibilités de changement dans le cours des choses, dans l'ordre social. Il s'agit selon lui de porter l'attention non pas à l'adulte, à l'enfant ou aux relations hiérarchiques qui les relient, mais à la multitude des éléments qui, ensemble, en situation, constituent l'arène d'action elle-même, l'agence, la configure (Prout, 2011) : enfants, adultes, mais aussi objets, technologies qui forment un réseau et parmi lesquels l'agentivité est « distribuée »[57] (Turmel, 2008) ou plus largement, comme la décrit Pascale Garnier (2020), elle est distribuée, hybride et située[58]. Le chapitre suivant présentera plus en détail cette approche.

[57] L'idée d'une agentivité distribuée se retrouve principalement chez des auteurs tels que Deleuze et Guattari (1977, 1987) ou Latour (2004) que nous présenterons davantage dans le chapitre III de la thèse.

[58] L'agentivité est distribuée car elle considère les enfants dans le tissu complexe des interdépendances dans lequel se trame leur quotidien ; hybride car composée avec une multitude de ressources et acteurs humains et non-humains ; située car elle trouve à s'actualiser dans un contexte social déterminé où co-agissent ces acteurs.

CHAPITRE III

Les arènes d'action : composition, agencement et reconfiguration

En questionnant la construction de l'enfance à l'intérieur de multiples arènes d'action, les travaux et conceptualisations nouvelles réalisées par les *Childhood studies* et la sociologie de l'enfance ont permis de rendre compte d'une agentivité enfantine jusqu'alors invisibilisée.

Cette notion d'arène d'action correspond en ce sens à une unité d'analyse pertinente, notamment du fait de sa focale sur l'étude de l'enfance *in situ*, « en mettant en exergue l'importance de *situer* empiriquement les compétences sociales des enfants dans les arènes dans lesquelles ils agissent » (Hutchby & Moran-Ellis, 1998 : 15). Cette vision dynamique de ce qui fait et de ce que font les enfants sera la nôtre, dès lors qu'il ne s'agit pas uniquement de rendre compte des structures générationnelles et de ce que le monde adulte offre aux enfants en tant que cadre de leur expérience ou structure préexistante et plus ou moins habilitante ou contraignante.

La première partie du chapitre proposera, particulièrement à partir des travaux d'Alan Prout et de Nick Lee, une complexification de cette vision. Nous y montrerons la nécessité de prendre en compte, dans l'étude de ce qui fait ces arènes d'action, la multiplicité et l'hétérogénéité des acteurs humains et non-humain en co-présence et des réseaux qu'ils forment, produisent et reproduisent ensemble. L'intérêt d'étudier minutieusement ces compositions, l'agencement des acteurs et l'action de chacun est de saisir plus précisément la configuration telle qu'en permanence coconstruite et les déséquilibres, inégalités et relations de pouvoir « en train de se faire », notamment dans les relations de soin.

À partir des travaux de Norbert Elias et d'Erving Goffman, nous nous intéresserons aux processus configurationnels à l'œuvre à l'intérieur de ces arènes d'action, ainsi qu'au travail de « figuration » et aux performances des acteurs, lesquels agissent aussi en vue de négocier ou d'imposer par leurs actes une certaine définition des situations, des rôles et positions de chacun dans l'arène.

L'hôpital et la famille – qui sont les deux arènes que nous investirons dans notre étude – peuvent en ce sens s'étudier en tant que structures en mouvement et sans cesse re-mises en acte ; parfois à l'identique, d'autres en donnant lieu à des évolutions et transformations de l'ordre social jusqu'alors établi. Nous nous arrêterons sur plusieurs réflexions permettant d'analyser ces processus, et notamment sur les notions d'assemblage, d'encastrement et de découplage qui

donnent à penser ce qui, « tenant ensemble », permet l'inertie du monde social et ce qui, « ne tenant plus », ouvre au changement et à la reconfiguration des arènes d'action. D'autres notions, comme celles de transition, de carrefour, de bifurcation ou plus largement d'épreuve nous donneront également quelques clés de compréhension quant aux « opportunités » structurales autorisant ou favorisant ces évolutions.

1. Les arènes d'action, des réseaux hétérogènes d'acteurs en relation

La notion d'agentivité a été critiquée en raison du caractère substantiel, essentialiste et humaniste qui lui est attribué, ainsi que de l'impossibilité pour les chercheurs à penser l'agentivité des enfants autrement que contre (ou dans) la structure ; reproduisant ainsi la dichotomie usuellement employée sans parvenir à totalement la dépasser. Cette dichotomie – et bien d'autres – voilerait les *excluded Middle*[59] qu'Alan Prout (2011 : 8) entend faire émerger afin de rendre compte de ce qui fait la complexité de la vie sociale en tant qu'entrelacs de relations, de représentations et de matières.

Cette première section propose, notamment à partir de la pensée développée par Alan Prout, de (re)considérer les arènes d'actions – et de manière générale, la vie sociale – en termes d'hybridité et d'assemblages. Ces notions sont empruntées par l'auteur (2000, 2005) aux francophones Gilles Deleuze et Félix Guattari (1987) et à la théorie de l'acteur-réseau (Latour, Callon, 1981). Nous les retrouvons également chez d'autres sociologues comme Nick Lee (2001) ou Chris Jenks (2005), laissant présager la formalisation d'une position émergente dans le champ des *Childhood studies*, ou d'une « nouvelle vague » »[60] de chercheurs (Ryan, 2012) particulièrement intéressés à reconceptualiser l'enfance dans la multiplicité de ce qui la compose et à dépasser les oppositions entre agentivité et structure, entre biologique et social ou entre monde des humains et celui des objets et technologies. Ces auteurs proposent d'enrichir la sociologie de l'enfance, ainsi que l'étude de la maladie, par de nouveaux apports. Nous reviendrons ici sur ces apports et sur les manières dont ils peuvent nous permettre de penser les

[59] Alan Prout fait ici référence à certains dualismes mobilisés en sociologie de l'enfance – agentivité/structure ; culture/nature, être (l'enfant au présent)/devenir (l'adulte en devenir) – et excluant ce qui se trouve entre deux, « au milieu ». Selon l'auteur, « la croyance en la singularité (*uniqueness*) et en la séparation (*separateness*) des êtres humains datant du siècle des Lumières n'est plus regardée comme tenable et la vie humaine doit être saisie en termes de procédures, de connections et de dépendance aux matières hétérogènes qui composent le monde » (Prout, 2005 : 114-115).

[60] Dans un souci de clarification, nous reprendrons ici les appellations proposées par Kevin Ryan et distinguant la « nouvelle » sociologie de l'enfance (ou « nouveau » paradigme) de cette « nouvelle » vague.

arènes d'action, leur composition et agencement, ainsi que leur possible reconfiguration dans le temps et au cours des trajectoires enfantines.

1.1. Introduction aux notions d'hybridité et d'assemblage

Alors que le « nouveau paradigme » des *Childhood Studies* émerge et se consolide (voir Chapitre II), une « nouvelle vague » de chercheurs (*new wave* dont parle notamment Ryan, 2012) semble aujourd'hui se manifester : « Basée au Royaume-Uni, cette nouvelle vague se compose d'un petit groupe de théoriciens influencés par la philosophie européenne continentale, et ce qui tient ensemble cette 'position' […] relève de la manière dont ceux-ci déploient des concepts tels que ceux d''hybridité' et de 'multiplicité' dans le but d'établir une ligne de fuite loin des dichotomies à travers lesquelles l'enfance occidentale moderne a été forgée » (Ryan, 2012 : 440). Celle-ci se caractériserait ainsi par son envie de briser, parmi ces dichotomies, le dualisme bio-social (Lee & Motzkau, 2011) en clarifiant une manière nouvelle de considérer l'enfance en tant que combinaison de biologique, de social et de technologique (Prout, 2005), de « contenus » multiples articulés et connectés de diverses manières les uns aux autres (Lee, 2001).

S'il est possible de reconnaître l'intérêt des études ayant « sorti » l'enfance du domaine biologique et psychologique, la question du corps en sociologie met en exergue au moins une limite (matérielle) aux possibilités d'une analyse de l'enfance en tant que construction purement sociale (James & Prout, 1990) : jusqu'à quel point pouvons-nous parler de l'enfance comme d'une construction discursive indépendante des étapes biologiques de croissance (Prout, 2000) ? Alan Prout (2005) considère que ces travaux, malgré leurs intentions, n'ont eu pour résultat qu'un renversement des pôles et l'inscription de l'enfance aujourd'hui entièrement dans le social et le culturel, échouant ainsi à résoudre le problème.

C'est notamment à partir de l'étude du corps enfantin qu'Alan Prout entend faire la démonstration d'une nécessaire complexification de la saisie de l'enfance. Reprenant la thèse de Chris Shilling sur l'inachèvement du corps (1993) et sur son caractère profondément biologique et social, il affirme non seulement la part individuelle et sociale de ce qui nous entoure, mais également – et surtout – l'impossibilité pour n'importe qui de démarquer distinctement ce qui, dans la constitution des corps, relève de l'individu, de la culture, de l'humain ou du social, du biologique ou du technologique. Alors que l'individu se meut et agit dans l'espace social, il se transforme en même temps et incorpore ce qui le compose, notamment ces matières et objets (Nourrit & Rosselin-Bareille, 2017). Le corps est un hybride (*hybrid body*,

Prout, 2000 : 11). Cette idée est d'autant plus pertinente lorsqu'il s'agit de questionner le corps malade, lequel peut être – tout particulièrement dans le cas d'enfants atteints de diabète de type 1 – annexé de divers objets et dispositifs techniques (voir Chapitre I) venant interroger les frontières et limites des matières qui le composent.

L'analogie entre corps humain et objet (ou machine) traverse l'histoire de la philosophie et de la médecine (Julien & Rosselin, 2005) : soit que les objets se sont trouvés biologisés (tel l'outil-prothèse d'André Leroi-Gourhan, 1965), soit le corps humain, mécanisé (tel le « cyborg » de Donna Haraway, 1991). Dès 1934, Marcel Mauss soulignait les manières dont le corps, dans les actions quotidiennement renouvelées, rencontre d'autres matières. L'acquisition de techniques du corps – ces « façons dont les hommes […] savent se servir de leur corps » (*ibid.* : 365) – ne relève aucunement d'un domaine exclusif, mais de montages physio-psycho-sociologiques qui, ensemble, définissent « l'homme total ».

Cette idée est travaillée en France par les chercheurs du groupe Matière à Penser dont les travaux mettent à jour le « corps-en-action-avec-les-objets » (Julien, Rosselin & Warnier, 2006 : 45) et les processus de « mise en phase » (Rosselin, Lalo & Nourrit, 2015) du sujet et des objets avec lesquels nous sommes en permanence en contact et qui participent à un processus d'incorporation (Csordas, 1994). Si nous savons nous servir de notre corps, si nous savons marcher, nous mouvoir, s'assoir, écrire, se servir d'une fourchette, si le pianiste sait jouer du piano, etc., c'est que nous avons intégré à notre schéma ou synthèse corporelle (Schilder, 1935, Merleau-Ponty, 1945) (à notre schéma sensori-moteur, Warnier, 2001), dans l'action et « par frottement », le maniement de la chaise, du stylo, de la fourchette, du piano, et leur propre dynamique. Le geste construit l'objet comme authentique et l'acteur comme expert (Bessy & Chateauraynaud, 1993).

L'expression « faire des chaussures à ses pieds » est en cela un bon exemple : si des chaussures neuves peuvent dans un premier temps faire mal, gêner et se faire ressentir, celles-ci se font progressivement oublier, au bout d'une processus d'ajustement (Winance, 2007), par le sujet les portant. Le pied n'est pas devenu la chaussure et la chaussure n'est pas devenue le pied. Les deux ne se confondent pas. Mais le contact constant de l'un contre l'autre déplace les frontières du corps perceptif. Le pied ne sent pas (ou plus) le cuir de la chaussure ; il sent directement le sol qu'il foule. La limite entre l'objet et l'homme se floute à mesure que nous incorporons le monde matériel qui nous entoure comme autant d'extensions, de prolongements du corps, lequel revêt dès lors un caractère profondément dynamique et extensible. Dans cette dilatation-incorporation, corps et objets s'hybrident ; ils ne sont plus tout à fait « purement » humains, ni purement matériaux, inertes.

Ces processus d'hybridation et le caractère hétéroclite de ce qui fait le corps viennent questionner avec pertinence l'expérience des enfants atteints de diabète de type 1 qui, « inachevés » au sens de Chris Shilling, vivent également dans la carence organique ; le pancréas étant « remplacé » par des dispositifs médicaux censés imiter son fonctionnement et compléter le corps. « Construits » dans et par un ensemble de matières et matériaux, en perpétuel changement, « complétés » par l'action humaine et par les dispositifs médicaux, ces enfants semblent présenter la figure idéale de l'hybridité, composés de matériaux profondément hétérogènes dont la classification en « objets », « humains », « technologies » se complexifie.

Ce corps hétéroclite s'inscrit plus largement dans un ensemble d'autres éléments eux-mêmes difficilement classifiables, dans un entrelacs de matières, de représentations, de discours et de pratiques qui participent à la constitution de l'enfance. C'est en ce sens qu'André Turmel parle du « collectif de l'enfance » (2012, 2017) ayant stabilisé le champ de l'enfance au XXème siècle (voir Chapitre II) en tant que collectif rassemblant tous les acteurs, objets, pratiques ou représentations donnant forme à l'enfance. « Dans la mesure où le collectif de l'enfance comprend à la fois des humains – enfants, mères, médecins, psy, cliniques, etc. – mais aussi des artefacts et technologies » comme des graphiques et normes médicales et intellectuelles, André Turmel souligne également que « les objets hybrides en sont parties constituantes » (2012 : 74). C'est de ce collectif et de ce qui le compose dont il est éminemment question dans l'étude des relations de soin entourant l'enfant malade. Nous faisons l'hypothèse que l'enfance – ou la figure de l'enfance telle que stabilisée dans ce collectif – se donne à voir *in situ*, dans l'analyse de ces composantes, de leurs actions respectives et leurs interactions. Et de la même manière qu'André Turmel relève que le collectif peut opérer une reconfiguration par l'introduction de nouvelles ressources jouant un rôle dans sa stabilisation, il s'agira pour nous de relever les modifications éventuellement visibles dans et par la situation de la maladie enfantine, par l'introduction des traitements et dispositifs, de nouveaux éléments ou acteurs. Il s'agit de reconsidérer la totalité des éléments donnant concrètement forme à l'enfance et leur enchevêtrement ; c'est-à-dire les assemblages hétérogènes structurés et configurés qu'ils forment ensemble.

Le concept d'assemblage permet de rendre compte du caractère incomplet, dépendant et instable de l'humain, enfant comme adulte. Nécessairement inachevé (Lee, 2001), celui-ci est en permanence transformé (*becoming without end* autre chose, Lee, *ibid.* : 84) par l'entrée en relation avec tout ce qui fait son environnement, et tout au long de la vie. Selon Alan Prout (1996), cette conception permet de s'approcher de façon plus juste de ce qui fait l'enfance et plus généralement la vie. Celle-ci ne pouvant être réduite ni « purement » à l'humain, ni

« purement » à la technologie (ou à l'animal, au végétal, au minéral…), aucun de ces éléments ne détermine à lui seul l'ordonnancement général qui résulte de leur combinaison.

Cette approche s'inscrit plus largement dans le déploiement, à partir des années 1970, de multiples travaux en sciences sociales portant sur l'étude des dispositifs (Dodier & Barbot, 2016) en tant qu'assemblages complexes ne pouvant être réduits à aucune des grandes catégories d'êtres sociaux généralement mobilisées.

Nicolas Dodier (2018), avec Janine Barbot (2016), relèvent différentes traductions du terme de dispositif, lesquelles rendent compte de ses diverses propriétés mais en mettant l'accent davantage sur l'une ou l'autre selon les auteurs. Lorsque ceux-ci gardent, en langue anglaise, le terme de *dispositif*, ils se réfèrent souvent au concept tel qu'il a été développé par Michel Foucault en tant qu'« un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques […] », et se trouvant « toujours inscrit dans un jeu de pouvoir » (Foucault, 1979 : 299-300) dont il s'agit de questionner l'exercice et les modes par lesquels ces dispositifs guident l'activité[61]. D'autres auteurs traduisent la notion par *device* ou *apparatus*, renvoyant davantage à la dimension matérielle du dispositif, en vue de l'étudier sous un angle fonctionnel[62]. Les auteurs que nous citons ici (Prout, Lee) utilisent préférablement le terme d'*assemblage*, renvoyant avant tout au concept d'*agencement* dans une approche proche de celle de Gilles Deleuze et de Félix Guattari (1987), à l'idée d'une hétérogénéité et d'une consistance provisoire. L'accent est mis sur le caractère dynamique, processuel et donc précaire de l'assemblage. Pour le résumer, nous pourrions dire que ce qui intéresse ces auteurs, c'est autant la manière dont ces assemblages relèvent d'éléments hétérogènes mais solidaires entre eux (ce qui leur procure une forte stabilité), que ce qui amène leur évolution et leur transformation.

« Tous les éléments doivent jouer leur partie à tout instant ou tout se défait » (Law, 2009 : 146). Concernant le cas des enfants atteints de diabète, si la pompe à insuline supposée compléter le corps faillit, alors l'équilibre du corps est mis en danger. Concernant « le collectif de l'enfance » (Turmel, *ibid*.), si l'un des éléments de sa composition vient contredire les autres, alors l'unité du collectif peut être remise en question.

[61] Si André Turmel (2012) parle de « dispositif cognitif collectif » (2012, voir Chapitre II), soulignons que son approche semble davantage tournée vers les travaux de la théorie de l'acteur-réseau, l'auteur se référant par ailleurs à Bruno Latour pour définir le « collectif de l'enfance » comme « un dispositif d'agencement interindividuel et intergroupe qui rassemble enfants et acteurs interagissant ensemble » (2017 : 16).

[62] Tel que le fait Pia Christensen (1998) lorsqu'elle parle de *mediating devices* (voir Chapitre II).

Soulignons que les différents auteurs travaillant sur ces assemblages, agencements et dispositifs ne s'accordent pas tous sur le degré de contrainte ou de stabilité de ces objets complexes. Nous resterons en ce sens ouverte à étudier des degrés de contrainte variables ; soit très forte comme dans les études en termes de dispositif, soit plus souples comme dans celles se référant plutôt aux assemblages et agencements[63].

1.2. Les apports de la sociologie de l'acteur-réseau

Nous reconnaîtrons chez les auteurs cités un intérêt pour la théorie de l'acteur-réseau (ou sociologie de la traduction) développée par Michel Callon et Bruno Latour (1981) dans le domaine de la sociologie et de l'anthropologie des sciences et des techniques. Celle-ci, affirme tout particulièrement Alan Prout (1996), permettrait de reconsidérer de manière heuristique l'étude de l'enfance et celle de la maladie.

L'ouverture de la « boîte noire » : penser la composition et l'agencement des éléments

La notion d'acteur (ou actant) non-humain qu'il y emprunte joue ici un rôle central et permet de reconnaître aux objets et technologies non pas un statut de simple support à l'action, mais une agentivité. Cette agentivité serait de l'ordre du « faire faire » car « toute chose qui vient modifier une situation donnée en y introduisant une différence devient un acteur » (Latour, 2006, p.103). Les objets et la culture matérielle qui nous entourent agissent, façonnent le cadre de nos interactions et génèrent une transformation des corps, des pratiques, des acteurs et mondes sociaux.

Selon cette vision, humains et non humains partagent un statut similaire – symétrique (Latour, 1991) – dans la création, la maintenance et la (re)production de la vie sociale en tant que réseau hétérogène rassemblant une pluralité d'actants qui s'enrôlent mutuellement dans une combinaison donnée, se configurent et se reconfigurent de manière imprévisible. Selon ce concept de symétrie, tous les actants sont équivalents et interchangeables dans la réalité sociale. L'idée est de donner, dans l'analyse, une égale importance aux divers éléments entrant dans la composition des collectifs, de les « traiter également et dans les mêmes termes » (Latour & Woolgar, 1979 : 22)

[63] Nicolas Dodier (2018) constate qu'un supplément de stabilité et de contrainte se retrouve du côté des dispositifs (des études en termes de dispositifs) alors que les recherches en termes d'assemblage ou d'agencement insistent plutôt sur leur évolutivité et questionnent les « forces » intervenant dans ce processus.

Cette approche précise également que, si dans le cours de la vie quotidienne, nous tendons à tenir les entités (l'enfant, l'adulte, le médecin, le corps, l'objet, etc.) pour des blocs unis, séparés et « allant de soi », aussi cette unité masque-t-elle que le réseau tout entier se trouve transcrit à l'intérieur de chacun (Law, 1992). Stabilisé et considéré de façon routinière, ce réseau est la plupart du temps invisibilisé, sorte de « boîte noire » masquant la complexité qu'elle encastre et permettant de tenir chaque entité de manière unique, comme relativement stable et durable.
Parfois, cependant, les boîtes noires s'ouvrent brutalement et laissent percevoir la multitude et l'hétérogénéité des éléments faisant « tenir ensemble » ce que nous tenons pour acquis.
Pour reprendre l'exemple donné par John Law, c'est le cas lorsque le téléviseur tombe en panne : « Pour la plupart d'entre nous et la plupart du temps, une télévision est un objet simple et cohérent avec relativement peu de parties apparentes. D'un autre côté, lorsque celle-ci tombe en panne, elle se transforme rapidement pour son utilisateur – et encore plus pour le réparateur – en un réseau de composants électroniques et d'interventions humaines ». C'est également le cas lorsque le corps « lâche » : « Pour la personne en bonne santé, la plupart des rouages du corps sont dissimulés […]. En revanche, pour quelqu'un qui est malade et plus encore pour le médecin, le corps se transforme en un réseau complexe de processus, et en un ensemble d'interventions humaines, techniques et pharmacologiques » (Law, 1992 : 4-5).
La situation de maladie touchant l'enfant viendrait en ce sens rendre visible ce qui, autrement, reste inscrit dans le corps sans poser question : à la fois la présupposée nature biologique du corps – qui se trouve soudainement annexé, technologisé, complété par la machine et les traitements – et la pluralité des acteurs mobilisés dans sa prise en charge, leurs rôles respectifs et leurs négociations, les marqueurs d'assignations à un âge, à un statut, à un rôle et la soudaine nécessité de discuter la dépendance de l'enfant. L'entrée dans la maladie chronique vient découvrir puis questionner la composition du réseau, les acteurs y prenant part, leurs relations et leur agencement. Elle se présente alors comme l'une des « formes élémentaires de l'évènement » (Augé, 1994) venant couper la continuité du temps et du sens, mettant en relief les structures violées de réseaux complexes ; elle est un révélateur.
La présence et l'activité de ces multiples actants deviennent lisibles lorsque surviennent des modifications, l'introduction d'un nouvel actant (la maladie, le traitement, un nouveau traitement, un nouvel acteur …), ou lorsque l'alliance se trouve contestée, négociée, discutée ou réajustée. Par ailleurs, de nouveaux réseaux peuvent se reconstruire, prendre de l'ampleur, se stabiliser et se répandre à une plus large échelle. De tels ordonnancements peuvent également échouer, se rétracter ou se confiner à une très petite échelle, à des contextes spécifiques : à l'intérieur d'un domicile, voire à la relation singulière entre un enfant et son parent. « En

d'autres termes, de nouvelles figures de l'enfance émergent lorsque de nouveaux ensembles de connexions de réseau sont constitués. Ces nouveaux réseaux peuvent se superposer et co-exister avec les anciens, mais ils peuvent aussi entrer en conflit. L'une des questions clés, alors, est d'interroger le réseau à l'intérieur et à travers duquel une forme particulière d'enfance ou d'enfant est produite » (Prout, 2011 : 10). C'est vers ces processus de constitution, de configuration et de reconfiguration que la sociologie de l'acteur-réseau tourne son attention.
Pour ce faire, il s'agit d'éviter de séparer ou de prendre isolément les entités (actants et arènes d'action) qui nous intéressent et de les interroger dans leurs compositions et dans leurs interactions. Plus précisément, les arènes d'action que sont la famille et l'hôpital ne sont pas à définir en tant qu'espaces délimités géographiquement (par les murs du foyer ou par les portes de l'hôpital) mais en tant et par les réseaux formés localement. Leurs interactions s'étudient dans les mobilités existantes entre eux, en considérant la circulation des objets, des individus, des informations, valeurs et images qui y transitent : tout ce qui, en tant qu'intermédiaires, passe entre ces acteurs et définit les relations qu'ils entretiennent entre eux (Callon, 1990).

> « Les écoles, par exemple, sont reliées à d'autres écoles, aux foyers, aux aires de jeu, aux centres de loisirs, aux autorités locales, aux organisations syndicales, aux ministères, aux tribunaux, etc. Les individus traversent ces frontières, apportant avec eux des idées différentes et contradictoires, des expériences, des idéaux, des valeurs et perspectives […] et des ressources matérielles diverses. Les choses traversent les frontières et ne jouent pas un rôle moins important. Ceci inclut des textes, tels que les directives programmatiques, les supports pédagogiques […] et des machines […] qui fonctionnent d'une façon plutôt qu'une autre, ou qui facilitent cette possibilité d'apprendre plutôt qu'une autre et ainsi de suite. Il s'agit-là des actants hybrides, des individus et des choses qui circulent dans et entre différents contextes et qui peuvent tous jouer un rôle dans la construction de ce qui émerge en tant qu''enfance' ici. C'est en retraçant ces circulations que nous pouvons mieux mieux comprendre ces enfances » (Prout, 2011 : 11).

Nous considérons dès lors que travailler à saisir les expériences enfantines face à la maladie et telles qu'insérées dans les arènes qui nous intéressent nécessite la compréhension préalable de ce qui les compose (du réseau dans son hétérogénéité), de leur agencement, de leurs mobilités, des relations entretenues entre ces éléments, de leurs effets et de leurs délitements ; de tout ce qui, localement, forme et transforme (reproduit ou reconfigure) la figure de l'enfance ou plus précisément *childhood there*, pour reprendre les termes précis d'Alan Prout (*ibid*.).

L'étude de la maladie et de l'enfance : renouvellements et mises au point

Cette approche considérant les hybridités, assemblages et réseaux permettrait de renouveler la sociologie de la maladie qui, selon Alan Prout (1996), se serait constituée à l'écart de l'analyse des objets et aurait reproduit, lorsqu'elle s'y est intéressée, la dichotomie humains / monde inanimé. L'auteur cite notamment Anselm Strauss et ses collègues qui, dans l'étude de l'ordre négocié à l'hôpital et dans leur définition du travail sur les machines, omettraient de reconnaître à ces dernières une agentivité : le travail s'effectue sur les machines, jamais par celles-ci[64]. Le sociologue entend dès lors « ouvrir la voie à une nouvelle manière de rendre compte de la maladie et des traitements (*healing*) qui peut englober les interactions performatives et des êtres humains et des technologies » (Prout, 1996 : 199). C'est ce qu'il fait lui-même dans l'étude de l'introduction des inhalateurs pour enfants asthmatiques et des effets alors générés sur les malades (« configurés » en usagers, *ibid.* : 209), sur leurs compétences, sur leurs interactions dans la relation thérapeutique et sur l'autonomie des familles par rapport au monde médical. Le sociologue met également en exergue la redéfinition des rôles et des pratiques alors nouvellement induites par l'objet, jusqu'aux infirmières et pharmaciens qui se voient progressivement déléguer de nouvelles tâches et activités. L'étude du dispositif médical permet, en même temps qu'elle souligne l'agentivité de l'objet, de révéler l'intrication et la nature des liens existant entre ces nombreux acteurs.

Cette approche autorise également l'appréhension de l'expérience et de l'agentivité des enfants, en ne les séparant pas des adultes comme s'ils appartenaient à un monde différent. Le principe latourien de symétrie suppose de les penser sur un même plan, de manière équivalente.

Soulignons néanmoins que l'application de ce principe peut venir soulever des questionnements éthiques et théoriques, notamment en lien avec les limites d'une agentivité enfantine toute puissante et d'une symétrie réelle entre adultes et enfants. De même, la symétrie entre actants humains et non-humains porte en elle le risque d'abandon de ce qui fait la spécificité humaine (Grossetti, 2006a). Le principe se voit également refusé par les chercheurs du collectif Matière à Penser, lesquels considèrent l'anthropologie symétrique uniquement possible dans la mesure où les objets sont incorporés par l'humain, à travers ses conduites motrices qui le singularisent ; niant alors le principe même d'objet-acteur (Warnier, 2009). Si nous acceptons ces critiques, nous reconnaissons néanmoins, à l'instar d'Alan Prout, de John Law ou d'André Turmel, l'intérêt théorique d'un tel présupposé qui revendique une symétrie « dans l'analyse »[65]. Il ne

[64] Soulignons que le texte ici cité date de 1996 et que la critique émise par l'auteur est, aujourd'hui, à relativiser.

[65] André Turmel (2012) souligne à ce sujet et à juste titre que, déjà, un nombre non négligeable d'enfants exercent des activités qui, de prime abord, sont réservées aux adultes. Il fait ici notamment référence à la prostitution et à la pédophilie, à la guerre et aux enfants soldats, au travail des jeunes enfants, etc.

s'agit pas d'ignorer les asymétries constituant le monde social et en vertu desquelles les « chances » dont disposent certains acteurs d'inverser à leur profit les rapports de force ou de modifier certaines définitions instituées de la réalité sont plus faibles : l'enfant par rapport à l'adulte, l'objet par rapport à l'humain, ou encore telle que proposé par une analyse en termes de classes sociales ou de genres. Nous considérons néanmoins qu'un tel présupposé est utile, y compris – voire même plus encore – pour l'analyse des situations sociales *a priori* inégalitaires et pour rendre compte des asymétries « en train de se faire ». Pour cela, nous ne traiterons pas ces asymétries (ou inégalités) en tant que faits préexistants ou surplombant les interactions, en tant que variables venant expliquer par elles-mêmes leur reproduction, mais plutôt comme phénomène à expliquer. Les dichotomies et positions hiérarchiques qui pourraient se montrer présentes et effectives – comme il semble en exister dans les rapports intergénérationnels et hiérarchies propres au monde médical (voir Chapitres I et II) – seront étudiées dans ce qui les génère, les reproduit à l'identique ou les modifie dans la configuration des éléments composant les arènes d'actions qui nous intéressent. Ce présupposé entre en cohérence avec la problématisation relationnelle de la distribution de l'agentivité à l'intérieur d'assemblages hétérogènes (Oswell, 2013) et avec l'idée selon laquelle l'agentivité de chacun des acteurs en co-présence – agentivité « distribuée » entre ces acteurs – relève d'un effet émergent de l'ensemble des éléments qui les composent et non pas d'un seul, pris isolément.

1.3. La reproduction du monde social et les processus d'encastrement-découplage

Il s'agit dès lors de considérer l'idée de structure en tant que formée d'un ensemble de relations sociales connectées entre elles en réseau. Ce que nous nommons structure relève d'une configuration stabilisée de ce réseau. Alors, « les acteurs n'agissent ni ne décident comme des atomes en dehors de tout contexte social, pas plus qu'ils n'adhèrent servilement à des destins écrits pour eux par l'intersection des catégories sociales auxquelles ils appartiennent. Leurs tentatives d'action intentionnelles sont plutôt encastrées dans le système concret des relations sociales » (Granovetter, 1985 : 487).

Dans cette perspective, les actions de chacun des acteurs se trouvent intriquées les unes aux autres et aux relations sociales qu'elles configurent. Le concept d'encastrement[66], initialement employé en sociologie économique dans les années 1980 (Granovetter, 1985), fait directement référence à l'idée de cette dépendance. Et si la notion ne résulte pas d'un travail de théorisation

[66] *Embeddedness* par les auteurs anglo-saxons. Ce mot n'ayant pas d'équivalent en français, Grossetti (2015) souligne que c'est le terme d'« encastrement » qui s'est progressivement imposé à l'usage.

systématique[67], c'est dans la formulation opérée par Michel Grossetti (2015) que nous retrouvons les possibilités d'un emploi particulièrement heuristique ; lequel définissant l'encastrement comme la dépendance d'une identité vis-à-vis des liens qu'elle a avec les autres, autrement dit la contrainte qu'exercent sur elle les tentatives de contrôle des autres identités. À ce phénomène, le sociologue oppose celui de découplage, qui est « au contraire l'autonomisation de l'identité et donc son affirmation en tant que telle, mais cette affirmation va de pair avec la création de nouveaux liens et donc l'établissement d'un nouvel encastrement » (*ibid.*). Ces deux processus, opposés mais complémentaires sont, nous dit-il, en tension permanente, et c'est cette tension entre accroissement des dépendances et processus d'autonomisation qu'il s'agit d'analyser dans l'émergence de formes sociales nouvelles.

Se pose ainsi plus précisément la question de savoir qui est accroché à quoi, de ce qui fait tenir ensemble les éléments, et de leur éventuel délitement, de leur découplage, et donc de l'évolution du réseau. Il s'agit, dans ces processus d'encastrement-découplage, de penser à la fois la continuité et les ruptures de l'ordre social ; tout en gardant à l'esprit que sa « constance » n'est pas de l'ordre de sa permanence, mais plutôt de sa re-production : « La structure sociale[68] est continuellement re-mise en acte par les acteurs qui font les choses avec d'autres » (Abbott, 2010 : 203-204). Questionnant ce qui, dans le monde social, perdure et donne à certaines configurations l'apparence de la stabilité, Andrew Abbott propose d'étudier les associations ou configurations locales qui persistent – « les structures durables » (*ibid.* : 205) soumises à une forte inertie – comme étant celles dont les acteurs parviennent difficilement à en déconnecter l'intrication des éléments. « Souvent, cette difficulté vient de ce que les structures sont un agrégat d'autres structures moins durables et de structures locales qui constituent des réseaux de redondance permettant, et même souvent renforçant la reproduction » (*ibid.* : 205). Cette solidité (« résilience structurelle ») est associée à une forte autorité causale qui augmente avec la distribution de ses accroches dans divers ordres de réalité, dans plusieurs arènes d'actions, dans des dimensions temporelles diverses qui se font échos. Le changement opère dès lors que ses éléments redondants se trouvent déconnectés, empêchant ainsi leur re-production, ouvrant à de nouvelles possibilités.

[67] « Les auteurs l'ont plutôt utilisée pour son pouvoir de suggestion, certains cherchant après coup à la définir plus précisément. […] Peut-être faudrait-il renoncer à l'utiliser pour lui préférer un vocabulaire plus précis, mais son caractère à la fois suggestif et un peu flou qui a fait son succès comporte également l'avantage de permettre le dialogue entre des approches différentes » (Grossetti, 2015 [en ligne]).

[68] Abbott emploie le terme de « structure », tout en soulignant que les structures ne sont pas « des choses » mais des configurations de relations, des réseaux de connexions.

L'auteur relève ainsi les effets de l'habitude et de l'éducation qui font qu'un nombre substantiel de réseaux de relations sociales se reproduisent eux-mêmes, tout en soulignant que, dans la mesure où les structures consistent toujours en un certain arrangement sans cesse remis en acte, il existe toujours une possibilité qu'une certaine configuration d'action « mette la clé dans la serrure » (Abbott, 2010 : 206). La distribution des positions – notamment inégalitaires – à l'intérieur d'un réseau peut être modifiée alors que de nouveaux agencements sont créés, par exemple par l'introduction d'un nouvel élément. Selon cette idée, « chaque action singulière a immédiatement un effet sur les structures en réseau » (*ibid.* : 204) et peut créer des ponts riches en conséquences en faisant ou en défaisant des liens entre de nombreux réseaux, avec pour effet un réagencement de l'ensemble de la configuration.

Cette idée – que nous interrogerons dans notre travail – rejoint certaines réflexions de Nick Lee selon qui « chaque assemblage, chaque ordre dure un certain temps, mais à travers d'autres rencontres et possibilités, chaque assemblage peut évoluer et devenir quelque chose d'assez différent, changeant par la même les propriétés et pouvoirs de ces éléments » (2001 : 115). C'est, selon lui, dans la composition de ces assemblages que peuvent s'identifier les possibilités de changements dans l'ordre social et dans les relations adultes-enfants. Les enfants, situés dans des réseaux de relations multiples, peuvent eux-mêmes venir renforcer leur agentivité dès lors qu'ils parviennent à créer de nouveaux assemblages de relations, de ressources, de pratiques, et ainsi – en en découplant certains et en encastrant de nouveaux –, étendre leur influence.

Nous pourrions en ces termes étudier à la fois ce qui se reproduit à l'identique ou différemment d'une arène d'action à l'autre – entre le domicile et l'hôpital – tout autant que dans le temps, par l'étude des trajectoires enfantines. Les contingences venant perturber la trajectoire de maladie des enfants pourraient présenter autant de possibilités de découplage rendant nécessaire un travail de réarticulation du réseau, de la configuration des relations de soin, et réagençant les éléments initialement liés en les faisant à nouveau (mais différemment) tenir ensemble[69].

1.4. La trajectoire, entre programmation et bifurcation

L'illusion de la constance du monde social relève du peu de changements significatifs que génèrent la plupart des faits. Les évènements significatifs transformant les « structures » – en tant que configurations stabilisées – sont relativement rares.

[69] De la même façon que nous envisageons la mise en cohérence des conceptions du temps, du corps, de soi par un travail biographique, comme la reconstitution de la « chaîne des conceptions biographiques du corps » (Strauss, traduit par Baszanger, 1992a).

C'est par l'analyse des trajectoires d'enfants malades et des relations de soin qui y prennent lieu que nous entendons saisir ces phénomènes, puisque c'est précisément l'unité à partir de laquelle il est possible de rendre compte des arènes d'action, de leur composition et de leur enchevêtrement. C'est le point où se rejoint et interagit la pluralité des réseaux ; de ce qui, tenant « ensemble », forme dans le temps une configuration régulière. L'étude de ces trajectoires permet de saisir ainsi ces configurations (telle que figée à *l'instant T* dans les relations de soin) mais aussi leur évolution dans le temps. Quelles concordances ou redondances dans ces réseaux et sur diverses temporalités permettent à la trajectoire de garder sa stabilité et aux acteurs y prenant part, leurs positions ? Quelles dissonances ou découplages, nécessitant une réorganisation, ouvrent au changement ?

Tout évènement n'a pas la même incidence et ne génère pas de la même façon des changements notables. Il s'agira pour nous de rendre compte de ce qui relève de la régularité – quand rien ne change –, de la simple ondulation dans des trajectoires somme toute rectilignes, et des changements profonds et irréversibles ; ce que nous définissons par les notions de « transition », de « carrefour » et de « bifurcation ».

La temporalité propre à nos sociétés se caractérise par une conception du temps linéaire, progressive et cumulative, orientée vers le futur et régie par le progrès (Grossin, 1996). Cette vision se retrouve dans notre manière d'appréhender le temps biographique par la succession de statuts et de rôles programmés et anticipés : enfant, adolescent, adulte, etc. « Nous changeons parfois de statuts et nous changeons aussi quelque fois d'identité en cette occasion. D'enfant nous devenons adolescent, d'adolescent adulte et d'adulte vieillard. D'élève, certains deviennent étudiant, certains encore assistant, quelques-uns maître-assistant et une poignée professeur. Nous devenons autres, à défaut de véritablement changer » (Soulet, 2010 : 274). Il s'agit-là, comme les qualifierait Michel Grossetti (2004), de situations de changement relativement organisées et planifiées, dont les issues sont prévues, le moment déterminé (bien que modulable). Nous entendons ces changements prévisibles et socialement programmés en tant que « transitions ». De telles transitions scandent le processus de grandir et viennent, de manière attendue et programmée « découper » le temps biographique. L'institutionnalisation de ces transitions et changements statutaires se manifeste également dans plusieurs arènes et peuvent se faire écho. Par exemple dans la scolarité, avec le passage d'enfant-écolier à adolescent-collégien (Delalande, Dupont & Filisetti, 2010, Delalande, 2014), ou dans le cas d'individus malades chroniques, dans leur prise en charge hospitalière, par la transition du service pédiatrique au service de médecine adulte autour de la majorité (Bellon, Durieu, 2001,

Brémon & *al*., 2009), manifestant ainsi un changement de statut et de position appuyé sur de nouvelles assignations et possibilités structurelles et relationnelles.

Si les transitions prévisibles et socialement programmées s'insèrent sans heurt dans la trajectoire – généralement entendue comme la série plus ou moins ordonnée des positions successivement occupées par l'individu dans un espace social défini (Fournier-Plamondon & Racine-Saint-Jacques, 2014) –, leur seule étude ne rend cependant pas compte de la complexité et de l'intrication de multiples éléments sur des temporalités diverses, de l'imprévisible, de la contingence.

L'évènement et la contingence ont pu désintéresser longtemps le sociologue – voire susciter du rejet (Bessin, Bidart & Grossetti, 2010) ou de la méfiance (Fassin & Bensa, 2002) –, lequel se trouve désarmé devant l'évènement qui ne peut s'expliquer et obligé de rechercher, dans la trajectoire et par une approche causale, la régularité, l'explication « rationnelle », les déterminants ; « réalité linéaire générale »[70] critiquée par Andrew Abbott (1988). C'est du côté des sociologues américains d'inspiration interactionniste qu'il nous faut aller pour tenter de saisir les « tournants de l'existence » (*turning-points*) (Hughes, 1950) ; pour différencier les chemins et voies tracées, les changements socialement programmés et institutionnalisés des séquences qui représentent des changements biographiques et sociaux abrupts.

Si la notion de « trajectoire » donne du temps qui passe une vision ordonnée, balisée et prévisible, de nombreux évènements peuvent venir l'influer et en changer sa direction ; que les issues en soient limitées comme dans un « carrefour »[71] ou non, tel que la notion de « bifurcation » le sous-entend (Grossetti, 2006b) : un changement important et brutal dans l'orientation de la trajectoire, dont à la fois le moment et l'issue sont imprévisibles[72] (Grossetti, 2010). Caractérisée par une forte imprévisibilité (et pour l'acteur, et pour le sociologue), cette notion de bifurcation nous intéresse tout particulièrement. Celle-ci se démarque notamment par sa « contagion » – la crise traverse diverses sphères de la vie (Bidart, 2006) et renforce un sentiment d'incapacité à contrôler la trajectoire dans tous ces domaines[73] (Mazade, 2011) – et

[70] Par ce terme, Abbott fait référence au « modèle linéaire général » des analyses statistiques qui consiste à expliquer une variable par une fonction linéaire d'autres variables.

[71] Comme l'orientation scolaire en présente (Bidart, 2006).

[72] La bifurcation s'apparente en cela – sous une autre appellation – à l'idée d'une « situation critique », d'une « crise » consécutive à un « évènement radicalement perturbant et de nature imprévisible qui menace ou détruit des routines institutionnalisées » (Giddens, 1987 : 109) et créé une « insécurité ontologique ». Anselm Strauss, également, différenciait les « changements de statuts organisés », prévus ou envisagés, des « moments critiques » qui se produisent « en dépit des anticipations normalisées » (Strauss, 1992b : 99).

[73] Soulignons que certaines transitions peuvent prendre la forme d'une bifurcation du fait du flux des évènements qu'elles ont produits. Abbott illustre ce cas à partir de la situation de mariage ou de premier emploi qui, bien que prévisibles, peuvent provoquer un « flux d'évènements » se propageant à l'ensemble du parcours de vie.

par son caractère irréversible[74] (Grossetti, 2006b : 20). Les bifurcations déterminent de nouvelles orientations, conditionnent les séquences d'action ultérieures. Elles génèrent un changement de régime ; elles sont « le point d'apparition d'un nouvel état possible » (Bessin, Bidard & Grossetti, 2010 : 27). Caractérisées par une forte imprévisibilité et une forte irréversibilité, les bifurcations, observables à l'échelle de la trajectoire individuelle retentissent sur la structure des relations et des réseaux dans lesquelles elles s'insèrent. Dans cette acceptation, la notion se rapproche de celle de *turning-point* – bien que celle-ci mette moins en avant l'imprévisibilité des situations, selon Grossetti (2006b) – définie par Andrew Abbott, en tant que « les *turning-points* séparent des chemins bien tracés et relativement rectilignes par des moments relativement abrupts produisant un changement de direction » (2010 : 193). Une fois la bifurcation achevée, on peut établir une nouvelle réalité ou direction, un nouveau régime, une autre trajectoire qui se stabilisera à nouveau dans le temps.

L'entrée dans la maladie chronique semble correspondre à ce type d'évènement et a abondement été étudiée en tant que « rupture biographique » (Bury, 1982), comme moment critique de remaniement de l'existence et de ses insertions sociales (voir Chapitre I). Celui-ci s'accompagne par ailleurs de l'attribution d'un rôle nouveau à l'individu. Mais ce rôle (de malade) est lui-même amené à évoluer de manière programmée ou imprévisible, dans le temps long, au contact d'autres acteurs et dans une pluralité d'arènes sociales. C'est pour ces raisons que l'entrée dans la maladie ne sera pas ici notre seul objet d'étude. Quels rôles sont attribués aux enfants à divers moments de leur trajectoire et au sein de différentes arènes ? Comment, lors de moments de transition ou de bifurcations se désarticulent et se réarticulent autrement le travail de soin, les travailleurs, leurs rôles et positionnements respectifs ? Comment l'enchevêtrement de plusieurs arènes d'action peut contribuer à la redondance d'un même ordre ou en permettre le changement ? Enfin, comment les enfants, en tant qu'acteurs dans la co-construction de ces arènes et de l'ordre social, négocient-ils ces positionnements ?

C'est par l'étude de ces multiples éléments qu'il sera possible de différencier l'inertie des trajectoires qui possèdent « une capacité à supporter une grande quantité de variations mineures sans aucun changement notable de direction ou de régime » (Abbott, 2010 : 196), les variations internes dans des trajectoires globalement programmées, de celles impactées par des bifurcations importantes permettant aux acteurs – aux enfants – de reconfigurer leur existence et les arènes d'actions. Par ailleurs, un même évènement ne provoquera pas nécessairement pour chacun de mêmes changements puisque « par la manière dont il s'acquitte d'une épreuve

[74] Grossetti ajoute que ces irréversibilités sont toujours relatives (2006 : 20).

donnée, l'individu décide de son sort » (Martuccelli & De Singly, 2009 : 91). En affrontant ces épreuves, transitions et bifurcations, chacun se singularise et singularise son expérience, ouvrant ainsi la voie à l'étude d'une multiplicité de variations dans les réponses apportées et dans les configurations observées.

2. Les processus configurationnels : phénomènes et relations de pouvoir

Les notions de configuration et de réseau ne sont pas sans rappeler la sociologie relationnelle ou « réticulaire » de Norbert Elias. Pour le sociologue, les dualismes (individu-société, micro-macro) sont également à dépasser et la configuration serait en ce sens un outil conceptuel qui permet de « desserrer la contrainte sociale qui nous oblige à penser et à parler comme si l'individu et la société étaient deux figures différentes et de surcroît antagonistes » (*ibid.* : 156). La société n'est pas une substance, elle n'a pas d'existence propre, extérieure aux individus qui la composent. Elle est un réseau d'interdépendances assimilable à un équilibre de tensions entre parties (individus ou groupes) d'un ensemble. La société, nous dit-il, est la forme à la fois changeante et structurée de ce réseau de relations.
Afin de définir plus clairement cette interdépendance, un détour par la notion de configuration telle que conceptualisée par Norbert Elias nous semble important. Celui-ci nous permettra notamment de mettre en exergue certaines caractéristiques propres à l'étude des changements qui s'y opèrent, comme le caractère profondément relationnel du pouvoir.

2.1. La configuration éliassienne

Dans ses travaux, Norbert Elias questionne l'évolution, au cours du procès de civilisation, des formes sociales et de la manière dont les hommes abordent leurs relations à leurs semblables et à leur environnement. Toute réalité sociale est selon lui un réseau d'interdépendances, au sens d'une influence réciproque reliant les individus. La notion de configuration permet d'en rendre compte par l'emploi d'un concept à géométrie variable qui « s'applique aussi bien aux groupes relativement restreints qu'aux sociétés formées par des milliers ou des millions d'êtres interdépendants. Qu'il s'agisse de professeurs et d'élèves dans une classe, de médecins et de patients dans un groupe thérapeutique […] ou d'enfants au jardin d'enfants, tous forment ensemble des configurations relativement transparentes » (Elias, 1970 : 158).
L'analyse des configurations éliassiennes nous amène à considérer les arènes d'action et la forme que prennent les éléments qui la composent en tant que cristallisation de relations de

dépendance qui n'ont rien de définitif : les configurations sont des processus observables car stabilisés, et non des systèmes. Elles ont une histoire longue et celles présentes sont issues d'autres configurations, de réseaux antérieurs qu'elles défont ou maintiennent, remplacent ou perpétuent, étendent ou décomposent, mais en sont toujours le produit et les transforment. C'est par l'illustration que Norbert Elias entend rendre compte de cette conception relationnelle du social, par exemple par la métaphore du jeu d'échecs. Sur l'échiquier, les actions des individus dépendent les unes des autres et le déplacement d'un pion modifie les actions possibles de tous les pions, illustrant ainsi l'existence de chaînes d'interdépendance entre individus. La configuration se définit comme « la figure globale toujours changeante que forment les joueurs ; elle inclut non seulement leur intellect, mais toute leur personne, les actions et les relations réciproques. […] Cette configuration forme un ensemble de tensions » (Elias, 1970 : 157). Plus précisément, elle est la structure que prend le jeu à un moment donné et qui confère à chacun des joueurs un pouvoir dans leur relation à l'autre. La dépendance réciproque entre individus est donc la matrice constitutive de la société (Chartier, 1991).

2.2. Pour une conception relationnelle du pouvoir

Transparait également, de cette image, l'idée d'un jeu concurrentiel porteur d'une évolution. La configuration porte en elle la possibilité de modifications soumises à la transformation des équilibres par les actions individuelles et les effets qu'elles engendrent, comme autant de réactions en chaîne qui modifient le jeu et les joueurs. La société ou l'arène d'action (ou la partie d'échecs) est donc un champ de forces dans un équilibre plus ou moins fluctuant ; tantôt stable, tantôt instable, mais selon l'auteur suffisamment plastique pour laisser les combinaisons relationnelles s'opérer de manière inédite à chaque nouvelle partie et tout au long de celle-ci. Cette propriété fluide du social, comme les degrés de stabilité des assemblages, sera à questionner lors de notre enquête.

Norbert Elias affine la définition qu'il entend donner au réseau à l'aide des notions de contrainte, de fonction[75] et de pouvoir, et renvoie l'analyse sociologique à la nécessité de bien comprendre les contraintes que les hommes exercent sur eux-mêmes et autrui. On regrettera néanmoins dans son analyse la relative absence des objets qui, s'ils sont cités (telle l'apparition de la fourchette) ne sont traités qu'en tant que support des modifications sociales et culturelles, non en tant qu'y participant. Les configurations, nous-dit-il, sont des produits de réseaux

[75] Si Norbert Elias parle d'interdépendance fonctionnelle, celle-ci n'est pas assimilable à une approche fonctionnaliste. La fonction ne couvre ici pas forcément des besoins logiques pour un système d'ordre social.

d'individus s'entre-contraignant différemment selon la fonction occupée par chacun. Les fonctions se matérialisent par des épreuves de force, par des relations de dépendance réciproques mais surtout dissymétriques, donc par des rapports déséquilibrés de pouvoir : les relations entre unités sont en réalité des rapports de force qui lient, opposent et, de ce fait, situent ces dernières dans une structure hiérarchisée. C'est ce dernier point qui, ici, retiendra plus longuement notre intérêt.

Norbert Elias s'intéresse en premier lieu aux relations d'interdépendance qui, ponctuellement, s'interprètent comme des rapports de domination ou de pouvoir. Mais le sociologue emploie peu le qualificatif de « pouvoir », qu'on assimilerait trop vite à une substance ou à un bien que l'on possède. Dans cette approche réticulaire, le pouvoir ne peut être une explication aux phénomènes sociaux. Il s'agit d'un phénomène à expliquer lui-même.

Alan Prout ou encore Bruno Latour s'accordent avec lui sur ce point. Le premier soulignant qu'il existe une tendance à employer, par exemple, l'idée de « pouvoir biomédical » en tant que facteur explicatif des interactions dans le domaine de la santé ; tendance qui est selon lui à dépasser en privilégiant une réflexion portant sur les moyens et les supports par lesquels la médecine établit et stabilise son pouvoir (1996 : 200). Le second affirmant que le pouvoir est une notion biaisée, quelque chose qui n'existe pas « en théorie » (*in potentia*) mais qui s'exerce « en pratique » (*in actu*) (1986 : 265). Le pouvoir n'est pas une chose que l'on peut posséder ou accumuler. Il n'existe qu'en tant qu'il est *exercé* ; d'où le paradoxe proposé par l'auteur en introduction de son texte sur « les pouvoirs de l'association » : « Lorsqu'un acteur *a* simplement le pouvoir rien ne se passe et il est impuissant (*powerless*) ; lorsque d'un autre côté, un acteur *exerce* le pouvoir ce sont les autres qui réalisent l'action » (*ibid*.: 264).

Chez Elias, c'est le terme de tension qui revient le plus souvent pour qualifier les rapports entre individus ou groupes engagés dans la configuration. L'auteur parle également de « chances de puissance » ou des chances qu'a un joueur de l'emporter sur l'autre ; non sans évoquer au lecteur la définition wébérienne de la domination[76] : « la chance de trouver une personne déterminée prête à obéir à un ordre de contenu déterminé » (Weber, 1971 : 56). C'est ici une conception relationnelle du pouvoir qui est défendue. Le pouvoir se procure par et dans sa relation aux autres et se manifeste dans la possibilité de les contraindre à l'intérieur du jeu. Jamais absolu, ni inné, il n'est pas « une amulette que l'un possède et l'autre non » mais « une particularité structurelle des relations humaines » (Elias, *ibid.* : 85-86).

[76] Les emprunts de Norbert Elias à la sociologie wéberienne sont assez constants dans ses travaux, bien que l'auteur s'y trouve finalement peu référencé, voire parfois même discrédité (Déchaux, 1995).

Aussi, le pouvoir ne peut-il être déterminé une fois pour toutes[77]. Il se compose ici et maintenant, par l'enchevêtrement de l'action de nombreux acteurs engagés dans l'arène. Qu'est-ce que le pouvoir d'un acteur « dominant » si celui-ci n'est pas obéi ? Qu'est-ce que le pouvoir du médecin sur le malade, ou celui de l'adulte sur l'enfant, si ces derniers le refusent, trouvent les moyens de transformer l'ordre, le détournent, ou l'ajustent à leurs propres objectifs et intérêts ? Pour le résumer, nous pourrions dire que « le pouvoir est 'fait de' la volonté de tous les autres » (Latour, *ibid.* : 269). La différence entre le pouvoir « en théorie » (*in potentia*) et le pouvoir « en pratique » (*in actu*), c'est l'action des autres. En ce sens, l'esclave détient toujours un pouvoir sur le maître. Cette définition s'approche de celle de Michel Foucault (2001) lorsque celui-ci affirme qu'il n'y a de pouvoir qu'exercé par les uns sur les autres, ou plus précisément en termes d'actions sur les actions[78] ; « les uns » et « les autres » n'étant jamais fixés dans un rôle mais tour à tour, voire simultanément, chacun des pôles de la relation. Aussi, si le pouvoir n'existe qu'en acte, c'est la question du « comment » – de ses modalités d'exercice et de re-production – qu'il convient d'analyser : aussi bien l'émergence historique de ses modes d'application que les instruments qu'il se donne et les détails pratiques qui le rendent possible, le stabilisent ou intègrent une rupture. Nous nous intéresserons pour cela aux discours, aux pratiques et dispositifs qui créent des réalités et avec elles, des individus, qui les différencient, les séparent en groupes distincts et les hiérarchisent.

Le pouvoir relève d'une combinaison collective. Il est une conséquence, un effet de leur action combinée, non sa cause. La société (l'arène) et son organisation (sa configuration) sont dynamiques et ouvertes à des transformations selon la manière dont se voit définie, en pratique, l'interdépendance des acteurs, ce qui les « tient » ensemble. C'est ainsi que les facteurs usuellement employés dans l'analyse sociologique – les notions de classes, de hiérarchies, d'ordre social ou générationnel – et leurs corollaires – autorité, légitimité, pouvoir – peuvent s'étudier en tant que cristallisations de pratiques et actions collectives passées et présentes, comme réalisations performatives et sédimentées nées de l'association de multiples acteurs.

2.3. La reproduction *in situ* des déterminations sociales

[77] Jean-Hugues Déchaux, relativement critique à l'encontre de la conceptualisation éliassienne de la configuration, lui reconnaît néanmoins un caractère dynamique dont d'autres sociologies, telles que celle du « champ » bourdieusien, rendent moins compte (1995).

[78] Le pouvoir « incite, il induit, il détourne, il facilite ou rend plus difficile, il élargit ou il limite, il rend plus ou moins probable ; à la limite, il contraint ou empêche absolument ; mais il est bien toujours une manière d'agir sur un ou des sujets agissants (Foucault, *ibid.* : 1054).

L'exemple de l'étude de Norbert Elias et John L. Scotson (1995) sur une communauté urbaine de 5000 habitants proche de Leicester permet de questionner, en pratique et *in situ*, la reproduction des déterminations sociales.

Relevant une discrimination des nouveaux arrivants (groupe marginal qu'ils nomment *outsiders*) par le groupe établi des villageois (*established*), les chercheurs tentent de comprendre les mécanismes de cette exclusion et observent une différence de cohésion au sein des deux groupes, qu'ils attribuent à l'ancienneté dans la localité. Les villageois établis ici forment un groupe uni : « Ils avaient élaboré leurs propres traditions et leurs propres normes : quiconque ne s'y plait pas était exclu – il était inférieur » (*ibid.* : 90). Dans les faits, le groupe marginal est raillé parce qu'il manquerait des vertus que s'attribuent les établis. Des anecdotes illustrant leurs mauvaises manières sont colportées. Ils sont exclus des postes de pouvoir dans les associations locales. On ne leur adresse pas la parole au *pub*, les obligeant à se rabattre sur un autre établissement. En contrôlant l'image du groupe, c'est le groupe lui-même qui se voit contrôlé, l'« étiquetage » (Becker, 1985) remplissant sa fonction. Il semblerait par ailleurs que les nouveaux venus admettent eux-mêmes progressivement appartenir à un groupe de respectabilité moindre. L'infériorisation et la stigmatisation les amènent à intérioriser l'image qui leur est renvoyée d'eux-mêmes, voire à s'y conformer dans leurs comportements : ils deviennent ces asociaux, ces quasi-délinquants que leurs voisins voient en eux. Cette différence d'ancienneté influence tant la constitution interne des deux groupes que leur interrelation.

On comprend ainsi qu'Elias se refuse à parler en termes d'« élite » pour qualifier le groupe ici dominant, lui préférant celui d'« établis », leur abandonnant implicitement l'attribution de qualités substantielles ou statiques. L'ancienneté dont il est ici question et qui, dans ce jeu de tensions, permet à un groupe d'avoir l'ascendant sur l'autre, est elle-même une qualité instable, fragile, qui n'existe que lorsque le groupe se voit confronté à un autrui plus récent. Il suffirait de se confronter à un autrui antérieur à soi pour perdre ce bénéfice. Il s'agit là d'une différence de position dans une configuration elle-même appelée à évoluer. Néanmoins, tant que le groupe d'établis est capable de créer avec succès une image négative du groupe de marginaux et que ces derniers l'incorporent, tant qu'aucun élément ou fait nouveau ne vient contredire cette « définition de la situation »[79] (Thomas, 1923), la configuration est maintenue, et le déséquilibre des « chances de pouvoir » également.

L'interdépendance des acteurs qui composent le réseau – ici du village, dans notre étude des arènes d'action – peut s'étudier en tant qu'influence réciproque qui devient différence de

[79] L'idée de « définition de situation » due à William Thomas veut que « si les hommes définissent une situation comme réelle, elle est réelle dans ses conséquences » (1923).

pouvoir à l'intérieur d'une transaction (Emirbayer, 1997). Ce qui nous appelle à analyser, dans les relations parents-enfants ou professionnels-profanes, les tensions et leur dénouement qui forment pour beaucoup le noyau central de tout processus de changement configurationnel.
Aussi, celui-ci n'étant réel que lorsqu'il est exercé au sein d'un collectif, nous parlerons à proprement parler de phénomènes ou de relations de pouvoir, soulignant ainsi sa précarité et sa capacité à transiter de l'un à l'autre des acteurs ou groupes d'acteurs à l'intérieur de l'arène d'action qu'ils composent. Nous ajoutons également, aux éléments déjà soulignés comme importants à l'analyse, les effets internes de telles relations de pouvoir sur les actions individuelles, sur les comportements et pratiques, sur la manière dont le sujet se construit. Si le pouvoir n'existe qu'en tant qu'il est exercé, son exercice consiste principalement en la capacité à entraver, limiter ou permettre et encourager l'action d'autrui (Foucault, 1975). S'inscrivant dans les corps, produisant des vérités (des catégories d'âge, des hiérarchies, du « sain » et du « pathologique »), il produit en même temps des types d'individu (l'enfant, le marginal, l'incivilisé, le malade) et leur assigne une position statutaire et un rôle.

3. Les mises en scène et performances : travail de figuration des acteurs

Penser les arènes d'action semble impossible indépendamment du caractère performatif du social. Cette troisième partie s'intéressera plus particulièrement à la sociologie d'Erving Goffman (1959) en considérant l'acteur, tel qu'il le fait à travers la métaphore de la scène théâtrale, dans le double sens d'acteur social et d'acteur performant un rôle et maîtrisant les impressions qu'il provoque par un travail de figuration. Nous relèverons ici comment les enfants eux-mêmes performent des rôles parfois éloignés de ceux attendus d'eux et, ce faisant, déstabilisent et viennent questionner l'ordre social établi.

3.1. Entre maîtrise des impressions et distance au rôle

Sur scène, tout individu extériorise une ligne de conduite « qui lui sert à exprimer son point de vue sur la situation et, par-là, l'appréciation qu'il porte sur les participants [et] sur lui-même » (Goffman, 1874 : 9) ; projetant ainsi le rôle de chacun, son rôle propre et plus largement une définition de la situation, dans une sorte de jeu de confrontation de différentes « hypothèses » qui doit donner lieu à une ratification pratique. La réalité de l'ordre social ne tient que dans et par la confirmation processuelle visant à établir et à maintenir une définition sur laquelle les participants peuvent s'entendre. Si, bien souvent, les comportements sont stéréotypés et

semblent obéir à des règles sociales, ces dernières ont besoin, pour subsister, d'être confirmées par les acteurs au cours des interactions. Les rôles ainsi performés permettent à chacun, au-delà du maintien de ce qui fait l'ordre des interactions, de se préserver du risque d'exclusion, du jugement négatif ou d'une disqualification de l'identité dont les individus faisant preuve d'un important écart entre soi prescrit et soi représenté (Goffman, 2002) peuvent faire l'objet.

Cette analyse se retrouve tout particulièrement dans les études menées par Erving Goffman sur les *Asiles* (1968) ou sur la question du *Stigmate* (1975), relevant la manière dont le malade mental ou le stigmatisé risque une véritable « confiscation de l'identité », un refus de sa réalité sociale que l'individu acquiert habituellement en jouant un personnage ; « l'obligation de se présenter comme *persona* permet sa reconnaissance comme personne » (Pasquier, 2003 : 404). La thématique de la hantise du discrédit – fil rouge des analyses goffmaniennes – se retrouve dans de nombreuses études portant sur la situation de maladie et mettant en avant les stratégies déployées par les malades afin de maintenir une certaine normalité vis-à-vis des autres (Hall & *al.*, 2005) et de ne pas voir son identité confisquée ou repliée sur ce seul attribut : recours au secret (Bury, 1982), dissimulation ou détournement de l'attention du stigmate (Davis, 1963). Ces stratégies sont également observables chez les enfants, notamment ceux atteints de diabète de type 1, qui peuvent par exemple éviter de participer aux groupes de soutien aux malades qu'ils identifient comme stigmatisants (Sutcliffe, Alderson & Curtis, 2004). Ce contrôle de l'information et le travail de présentation de soi attire l'intérêt de l'auteur – et le nôtre – pour les notions de « face »[80] ou de « travail de figuration » (Goffman, 1974). Jouer un rôle revient à renvoyer une image de soi compréhensible, rassurante, une apparence « normale » respectant quelques convenances élémentaires ; la discipline dramaturgique imposant notamment à l'acteur de savoir taire ses sentiments spontanés afin de maintenir les apparences, de cacher ce qui se passe « en coulisse » pour jouer son rôle de façon convaincante. Cela suppose une maîtrise des impressions provoquées (Goffman, 1959).

La maîtrise de ces impressions peut être favorisée par l'activité collaborative entre des individus cherchant à imposer une image particulière de soi et une définition légitime de la situation. Ce travail d'équipe peut en outre s'appuyer sur les liens de familiarité et de dépendance réciproques qui se tissent parmi les interactants en fonction de la position sociale qu'ils se voient attribuer au sein d'une situation (Goffman, 1959 : 82-83). Comme Michael Katovich et Carl Couch (1992) ou Jeffery Ulmer (1995) l'ont suggéré, de tels liens peuvent s'ancrer dans des passés sociaux partagés ou communs, comme dans le cas des villageois établis présenté

[80] Le terme de face désigne « la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier » (Goffman, 1974 : 9).

précédemment. La maîtrise du décor (toile de fond, accessoires, costumes, éléments scéniques) constitue également un avantage pour celui qui souhaite imposer une représentation.

La maîtrise des impressions permet aussi des formes de refus et de résistance face à certaines assignations, tel qu'Erving Goffman (1961) a pu l'observer dans la « distance au rôle » prise par certains enfants qui, sur un manège, « font du cheval ». Les plus grands, nous dit-il, ne se considérant plus en âge de monter sur les petits chevaux, se dégagent du rôle enfantin qui y est attribué en faisant les clowns, en ignorant ouvertement les règles de sécurité ; cette désinvolture laissant percevoir la distance qu'ils établissent *in situ* entre un rôle qui ne leur correspond pas et celui qu'ils s'y approprient.

Les recherches de Myra Bluebond-Langner (1978) auprès d'enfants atteints de leucémie rendent également compte de la manière dont les enfants, même très jeunes, interprètent les situations, le rôle qui est attendu d'eux et celui des autres, savent en jouer et modifier le point de vue d'autrui sur eux-mêmes. L'anthropologue remarque notamment qu'alors qu'ils sont mourants, ces enfants posent peu de questions à ce sujet. Sa longue immersion au sein de l'hôpital lui permet de saisir qu'il s'agit-là non pas d'un désengagement de la part des enfants, mais plutôt d'une certaine représentation faite de faux semblants (*mutual pretense*) : les enfants feignent de ne pas avoir conscience de leur état, jouant ainsi « le jeu » qu'ils observent chez les adultes, lesquels évitent systématiquement toute discussion ou référence à ce sujet interdit[81]. Ils respectent ainsi l'interdit qu'ils reconnaissent ne pas devoir briser, « puisque l'enfreindre, briser les règles nécessaires à la maintenance [de l'ordre social] revient à risquer l'exclusion et l'abandon » (*ibid.* : 230). S'ils ne posent pas de questions, les enfants glanent néanmoins çà et là des informations leur permettant de se définir comme mourants. Les comportements à leur égard sont en cela un bon indicateur de la situation dans laquelle ils se trouvent.

Bluebond-Langner l'illustre par de nombreux exemples. Notamment par le cas d'un garçon de 5 ans qui, en interprétant les pleurs de sa mère, le nombre important de cadeaux qu'il reçoit et le fait d'être récompensé pour des comportements qui hors de l'hôpital étaient réprimandés, comprend qu'il est très malade. L'enfant se forge une ligne d'action en accord avec cette vision. Il joue le rôle du malade et réclame ses droits sur la base de la gravité de son état.

L'interprétation que les enfants ont d'eux-mêmes (de leur *Self*) et d'autrui varie en fonction du cadre social, physique et temporel. Par exemple, ceux rencontrés par l'anthropologue se

[81] Si les enfants ne discutent aucunement du diagnostic en présence des adultes, la discussion est ouverte en présence des autres enfants ; la mort étant interprétée comme sujet inapproprié avec les adultes (ce qui est confirmé par les réactions de ces derniers lorsque les enfants essayent d'en parler), mais approprié avec les autres enfants (ce qui est confirmé par leur bonne volonté à donner des informations et à répondre aux questions).

considèrent et sont considérés comme étant en meilleure santé en consultation ambulatoire que lorsqu'hospitalisés (l'hôpital étant le lieu où les gens vont mourir). La dimension temporelle se révèle également pertinente puisque la conception d'eux-mêmes évolue au cours de la trajectoire de leur maladie et, avec elle, celle des autres acteurs. Les enfants se définissent d'abord – sur la base de leurs observations – comme allant bien, puis par degrés successifs comme malades, sérieusement malades mais allant aller mieux, toujours malades mais pouvant aller mieux, toujours malades et qui n'iraient pas mieux et, enfin, comme mourants. En même temps, leur conception des infirmières évolue par étapes et va de « toutes les infirmières sont toujours menaçantes tout le temps » à « les infirmières ne sont pas menaçantes du tout ». De la même manière, les mères cessent progressivement d'être vues comme autorité protectrice ou nourricière et deviennent celles qui doivent être protégées ou auxquelles on peut désobéir.

Les enfants adaptent ainsi les manières de jouer leur rôle aux contextes changeants dans l'espace et dans le temps. Leur compréhension du cadre des interactions et la maîtrise qu'ils ont des impressions qu'ils projettent permettent cette distance au rôle, leur donnent l'occasion de performer autre chose et de se voir attribuer certaines caractéristiques ou avantages dans la relation en modifiant les effets de la configuration. Il s'agit là de ressources qui sont utilisées en fonction des situations, des acteurs en présence et des effets recherchés.

3.2. Les enfants mauvais acteurs ou metteurs en scène ?

Soulignons néanmoins, comme le remarque Myra Bluebond-Langner (*ibid.*), que les adultes peuvent avoir tendance à ne pas reconnaître cette faculté que possèdent les enfants à prendre des distances par rapport à leur rôle. Dans le cas de ses propres recherches, parents et professionnels n'imaginent pas la possibilité que les enfants aient conscience de leur mort à venir, puisque rien ne leur a pas été dit. Leur silence sur le sujet n'est jamais interprété autrement que comme ignorance de leur état.

Travaillant à rendre compte des inégalités de maîtrise des cadres de l'expérience, Nathalie Heinich propose elle-même d'« aller voir du côté des enfants » (2020 : 81) pour comprendre les situations d'impossible distanciation au jeu. À propos des risques de mécadrage engendrés par une « mauvaise » définition de la situation, la sociologue prend très exactement l'exemple d'une enfant qui n'aurait pas saisi faire partie du groupe des « spectateurs » lors de la présentation de deux « performeuses » artistiques.

La scène présente ainsi deux artistes qui, autour d'un buffet, présentent un numéro devant une foule, debout, l'observant. Au bout de quelques instants, la fillette s'avance en réalisant elle-

même quelques pas de danse pour se rendre au buffet et se servir à manger ; transformant alors l'élément du décor (le buffet) en table à manger, et les performeuses (obligées de l'intégrer à leur prestation), en partenaires de jeu. La sociologue souligne le malaise ressenti notamment par la mère : « Cette séquence illustre bien le rôle de l'acculturation aux cadres dans l'apprentissage de la socialisation : un apprentissage en voie d'effectuation chez les enfants, et qui peut donc entraîner des comportements non conformes au cadre en vigueur – avec notamment, ici, la rupture de cette frontière invisible, mais néanmoins très intériorisée par les adultes, entre l'espace dévolu au public et celui dévolu aux acteurs » (*ibid.* : 83). Niant ainsi aux enfants la possibilité de saisir le cadre des interactions avec leur propre définition de la situation et de les manipuler selon d'autres objectifs, Nathalie Heinich semble ici faire peu cas de la perspective de l'acteur principal : la fillette. Sans inclure sa perspective, sa propre définition de la situation, de son rôle, de celui des autres, comment considérer qu'il s'agit d'une erreur imputable à une « sous-socialisation » et non pas d'une stratégie de la fillette pour affirmer ses objectifs personnels et aller manger ce qui lui fait envie ? Celle-ci n'a-t-elle pas été capable, en entrant volontairement sur le devant de la scène, de modifier à la fois le rôle de chacun des acteurs (humains et non humains), sa *persona* et la définition même de la situation ? Chris Jenks soulignait déjà en 2005 que les transgressions opérées par les enfants devaient mobiliser des réponses moins conventionnelles et proposait d'étudier ces comportements « problématiques » (*challenging*) pour l'ordre social comme autant de critiques de l'ordre actuel. La transgression est à la fois un passage qui accentue et perturbe les frontières et une confrontation qui anime les jugements, déstabilisant par la même les contraintes normatives et débouchant sur des possibilités de changement (Ryan, 2012).

Les membres de l'équipe de représentation, comme les participants du public, peuvent ainsi introduire de nouveaux faits ou soulever des demandes d'une manière qui affaiblit ou discrédite la définition de la situation défendue ; l'image projetée par chacun se trouvant remise en question. Si de tels changements brusques de direction peuvent donner lieu à une réprobation (l'enfant est disqualifié), ils peuvent aussi être vecteur d'une réinterprétation (l'enfant reconnu comme acteur), appeler à une modification du rôle et de la « figure » de l'enfant ici, et plus largement à une reconfiguration et une distribution du pouvoir à l'intérieur du réseau ainsi reconstitué. D'où la prégnance du thème de la vulnérabilité chez Goffman, qu'il s'agisse de la vulnérabilité de l'interaction ou de celle des interactants dont l'identité sociale dépend du maintien de l'ordre interactionnel, lui-même précaire (Goffman, 1974).

Toute action individuelle, néanmoins, ne parvient pas à « mettre la clé dans la serrure » – pour reprendre l'expression de Abbott (2010) – et ne donne pas lieu à de tels changements. C'est que

l'action seule – bien que nécessaire – ne peut venir interrompre une configuration régulière telle que peut l'être celle plaçant dans nos sociétés les enfants en position d'acteur non légitime, dont les compétences sont peu visibles ou reconnues. Il faut à l'action, nous dit Andrew Abbott, s'insérer dans une « opportunité » structurale permettant le découplage des éléments qui, tenant ensemble, re-produisent dans le temps et à l'intérieur de multiples arènes le réseau de façon similaire : « Si un acteur opère cette action, il peut en résulter un *turning-point* mineur, la structure plus large restant elle invulnérable. Mais parfois, ce *turning-point* mineur peut être en phase avec d'autres *turning-points* mineurs, ce qui peut produire une ouverture au niveau de la structure englobante » (Abbott, *ibid.* : 206) et donner lieu à un *turning-point* majeur qui autorise une rupture de l'ordre social attendu (Bidart, 2006), laquelle est observable localement.

Conclusion

Les travaux mobilisés dans ce chapitre montrent l'intérêt de considérer l'entrée dans la maladie non pas uniquement sur le plan individuel, en tant que rupture biographique (Bury, 1982), mais également en tant qu'évènement révélateur de la complexité du social, en tant qu'ouverture de la « boîte noire » donnant à voir et à penser les collectifs ou les assemblages qui donnent forme à l'enfance.

Pour autant, l'entrée dans la maladie n'assigne pas au malade – adulte comme enfant – un rôle définitif, ni ne détermine une trajectoire unique et linéaire. Notre intérêt pour les trajectoires d'enfants atteints de diabète de type 1 entend ainsi questionner la configuration des relations de soin en tant que cristallisation de positions observables à l'instant T, sans omettre que celles-ci sont dynamiques, constamment co-construites par une multitude d'acteurs (parmi lesquels les enfants) dont aucun ne détermine à lui seul l'agencement. Nous nous intéresserons en ce sens aux processus configurationnels et évolutions prenant lieu au sein des arènes d'action que sont la famille et l'hôpital, et analysables dans les relations de soin.

Nous entendons ces arènes en tant que réseaux d'acteurs hétérogènes (humains et non humains), parmi lesquels l'agentivité est distribuée, et le pouvoir relationnel. Selon cette approche, les rapports hiérarchiques et notamment intergénérationnels ne peuvent s'étudier ni en tant que faits préexistants ou surplombant les interactions, ni en tant que variables venant expliquer par elles-mêmes leur reproduction. Elles sont, au contraire, autant de phénomènes à expliquer dans ce qui en permet l'inertie ou la transformation.

Il s'agira d'étudier ce qui permet une telle inertie ainsi que les éléments participant à son maintien, comme les niveaux de contrainte et de stabilité divers au sein des assemblages formés.

L'attention que nous porterons à ces configurations vise aussi à rendre compte des éléments permettant la transformation de l'ordre social par et dans les relations de soin. Ceux-ci leur permettant d'étendre leur influence et pouvoir d'agir, nous serons particulièrement attentive aux assemblages nouveaux auxquels participent les enfants, notamment lors de moments structurellement « propices » que peuvent présenter les moments d'épreuves (transitions, carrefours ou bifurcations) rencontrées par les enfants au cours de leur biographie et de leur trajectoire de maladie.

Dans le rapport au corps, à soi, comme dans celui aux autres, nous questionnerons ce qui « se tient » (la stabilité des assemblages) et ce qui « ne tenant plus », ouvre au changement : à la reconfiguration du corps et du rapport à soi, et à la reconfiguration des relations et positions sociales. Ces interrogations nous amèneront à mettre en lumière des éléments de natures diverses et feront l'objet d'un travail multi-dimensionnel.

Notre enquête entend analyser simultanément différentes échelles et espaces – celle de l'individu, celle des arènes d'action, de l'hôpital, du domicile – et des processus se déroulant à des rythmes et dans des temporalités différentes : dans le temps court de l'interaction, dans celui plus long de la trajectoire des enfants. Ces processus diachroniques justifient la méthode d'enquête choisie et notamment l'emploi d'une méthodologie qualitative mixte (entretiens semi-directifs, observations ethnographiques) sur un terrain long et multi-situé. Nous avons pour cela décidé de mener notre enquête auprès d'un nombre restreint de familles et au sein de deux hôpitaux, avec l'objectif d'en « suivre les acteurs ». Ce mot d'ordre fait écho à la tradition interactionniste en sociologie, et en particulier à la méthode ethnographique de la « filature », laquelle revient à suivre physiquement les acteurs étudiés et, ainsi, à pénétrer leur monde social. Le chapitre suivant développe plus en détail ce travail.

CHAPITRE IV
Méthodologie de l'enquête

Dans l'objectif de saisir les configurations des relations de soin, la multiplicité des acteurs qui s'y trouvent engagés et leurs évolutions au cours de la trajectoire des enfants atteints de diabète de type 1, nous avons privilégié pour notre étude une approche ethnographique et multi-située (Marcus, 1995). Nous avons investigué le domicile des enfants et de leurs familles, et le lieu de leur prise en charge médicale, l'hôpital. Le terrain s'est déroulé de mi-2017 à mi-2019 et relevait d'une méthodologie d'enquête qualitative mixte (observations ethnographiques, entretiens semi-directifs avec les enfants, leurs proches et les professionnels de santé) que nous avons menée « de concert », sans déconnecter l'une et l'autre des méthodes et en variant autant que possible les points de vue et perspectives adoptées.

Plus largement, l'enquête s'inscrit dans une approche inductive de l'anthropologie et dans la lignée de la *Grounded Theory* de Barney Glaser et Anselm Strauss, (1967), laquelle entend que la réflexion théorique du chercheur découle de l'étude du phénomène qu'elle présente.

> « Elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relative à ce phénomène. Donc, collecte et données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour le domaine d'émerger » (Strauss, 1992a : 53).

La non-linéarité des opérations de la recherche (collecte des données, codage, rédaction de notes) et les va-et-vient entre terrain, analyse et théorisation donnent lieu, au cours de l'enquête, à une réévaluation des questionnements de la recherche et des outils nécessaires à leur étude.

Nous présenterons ici dans un premier temps l'enquête menée en contexte hospitalier, puis celle menée au domicile des familles en présentant pour chacun des sites notre posture, les outils mobilisés et leurs évolutions au cours de la recherche, ainsi que certaines limites de ce travail. Nous introduirons tout particulièrement les outils utilisés avec les enfants, ainsi que notre démarche qui a été attentive à s'assurer de leur consentement et à favoriser leur participation.

Soulignons aussi que les familles et les professionnels de santé rencontrés et suivis ne sont pas deux groupes d'acteurs isolés l'un de l'autre, et la plupart de nos enquêtés se connaissent nommément. Notre présence dans chacun de leurs espaces (espace professionnel pour les soignants, espace domestique pour les familles) nous a permis de recueillir des données riches

pour notre étude. Ce terrain à forte interconnaissance nous a également confrontée à certaines difficultés méthodologiques et à des questionnements éthiques sur lesquels nous reviendrons. Enfin, précisons que notre enquête s'inscrit aussi dans une recherche collective portant sur « les passages d'âge et maladie chronique » et interrogeant les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme (recherche PASMAC de 2017 à 2020, financée par l'Iresp/Inserm, dirigée par Virginie Vinel : voir Annexe 9). Notre participation a principalement porté sur l'étude des services pédiatriques et le suivi de jeunes diabétiques. Certains collègues ont aussi réalisé des entretiens avec des enfants entrant dans la population de notre enquête. Nous préciserons, lorsqu'ils seront mobilisés, ces cas de figure et citerons les enquêteurs.

1. L'Association AJD : limites et richesse d'un terrain exploratoire

Nous avons entamé, dans le cadre de notre mémoire[82] en 2015, un travail exploratoire sur le diabète de type 1 chez l'enfant, lequel nous a amené à entrer en contact avec l'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) et plus particulièrement avec l'une de ces antennes régionales (Association de familles). Il s'agissait pour nous d'en savoir plus sur ses activités, puis d'ouvrir pour notre recherche une première porte vers les familles. Nous avons ainsi été invitée à participer à plusieurs évènements : assemblée générale lors de laquelle nous avons présenté notre recherche à la vingtaine de parents présents, sorties sportives, ateliers et conférences organisées localement (voir tableau récapitulatif des observations en Annexe 3).

L'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques : une association proche du monde médical

L'AJD est une association reconnue d'utilité publique depuis 1966. Elle propose, à destination d'enfants et jeunes atteints de diabète de type 1 et de leurs familles, des connaissances théoriques issues de l'expertise pédiatrique, sous forme de « Cahiers » et « Dossiers de l'AJD » réalisés mais aussi utilisés par le corps médical (notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique délivrée à l'hôpital). L'AJD organise également des colonies de vacances à destination de ces jeunes malades, lesquelles sont remboursées par la Sécurité Sociale et axées autour de l'éducation thérapeutique du patient (Cozzi, 2017). Localement, l'antenne avec laquelle nous sommes entrée en contact a été créée en 2008 et regroupe, en 2015, 55 familles adhérentes. Outre le relai des informations mises à disposition par l'association, celle-ci propose aux familles des activités et moments d'échanges.

Plusieurs familles, rencontrées au cours des évènements organisés dans le Grand Est, ont été recrutées par ce biais (voir Partie 3.1.). Il est apparu néanmoins rapidement que cet espace associatif ne pouvait faire l'objet d'un terrain pertinent pour notre recherche. La limite

[82] Portant sur *Les compétences enfantines dans la maladie chronique et son traitement : le cas du diabète de type 1*.

principale de cette entrée relevait de la population de l'association. Les familles rencontrées se trouvaient assez similaires au regard de leur structure et caractéristiques sociodémographiques. Il s'agissait majoritairement de familles avec deux parents mariés ou en concubinage, diplômés et avec un emploi stable. Nous n'y avons par ailleurs pas croisé de familles monoparentales, d'origine sociale moins favorisée ou issues de parcours migratoires. Si ce constat se doit d'être nuancé par notre présence, éparse, lors d'évènements ponctuels, plusieurs travaux relèvent une tendance à un engagement socialement déterminé et une sur-repésentation des familles des classes moyennes au sein de l'espace associatif (Pinell, 2004, Knobé, 2009).

Cette exploration fut néanmoins riche d'informations utiles pour la suite de notre recherche. Elle nous donna à voir l'importance des échanges entre parents, ceux-ci n'hésitant pas à détourner certains ateliers médico-centrés organisés par l'AJD, en association avec des professionnels de santé, préférant souvent discuter entre eux de leurs expériences concrètes de la maladie. Certains thèmes paraissant à leurs yeux importants ont par la suite été intégrés à notre guide d'entretien : le « choc » au diagnostic, la peur de faire garder son enfant, les difficultés rencontrées dans le cadre scolaire. Nous avons aussi relevé au cours de ces évènements une ségrégation des activités adultes et enfantines. Lors des ateliers, par exemple, les parents étaient réunis pour recevoir les informations et échanger avec les membres de l'association et professionnels de santé. Les enfants, eux, jouaient dans une salle à part. Se donnait également à voir ici le caractère fortement médicalisé de l'association et sa proximité au monde hospitalier. Nous avons notamment appris que c'est l'hôpital qui présente l'association aux familles, au moment du diagnostic. Nous avons par ailleurs souvent croisé, lors de ces évènements, l'une des pédiatres endocrino-diabétologue de l'hôpital 1, que certains parents nous présentaient comme « la médecin de l'AJD », montrant alors l'imbrication de ces espaces et, déjà, la nécessité pour nous de réfléchir aux éventuels dialogues entre différents lieux d'observation (voir Paragraphe 4.). Enfin, ce premier contact avec l'hôpital – *via* cette pédiatre – nous sembla propice à l'ouverture du terrain ethnographique que nous souhaitions réaliser. Intéressée plus particulièrement par la relation triadique enfant–parents–professionnels, c'est au sein de l'hôpital que nous entendions réaliser nos observations, avec l'idée, aussi, de pouvoir accéder à des familles d'origines sociales et culturelles plus variées.

2. Les observations ethnographiques à l'hôpital

L'observation est le principal outil de l'ethnographe (Maliniwski, 1922, Boas, 1927) et l'une des plus longues traditions de la recherche qualitative (Kivits & *al.*, 2016). Elle permet – ici à

l'hôpital – de mettre à jour l'ordre qui s'y trouve négocié et ses mécanismes, les pratiques, leur routinisation. Elle donne accès à leur explicitation par un ensemble de discours, un langage, des codes et règles qui y sont partagées, mais aussi à leurs dimensions informelles (Arborio & Fournier, 1999). « L'observation directe des personnes dans leurs activités quotidiennes permet de découvrir les catégories qu'elles utilisent effectivement dans les situations et face aux individus pour caractériser ceux-ci selon leur propre perspective » (Peretz, 2004 : 22).

Afin d'étudier le système complet d'interaction entre toutes les catégories d'agents impliquées et d'investiguer les positions respectives des professionnels, parents et enfants dans les interactions et dans le temps plus long de la trajectoire de la maladie, nos observations entendaient porter sur la totalité des lieux de prise en charge des enfants atteints de diabète de type 1. Ceux-ci nous sont présentés, dès nos premiers entretiens, comme très similaires dans chacun des hôpitaux investigués : d'abord, le service des hospitalisations pour découverte, puis celui des consultations externes où les familles rencontrent le médecin spécialiste tous les trois mois, puis l'hôpital de jour annuel où elles rencontrent cette fois une pluralité d'acteurs (infirmière, diététicienne, interne, pédiatre endocrino-diabétologue, éventuellement psychologue) et enfin, de façon moins organisée, des séances et ateliers d'éducation thérapeutique proposés aux enfants et à leurs familles. L'hôpital, en outre, ne produit pas que des actes de soins et nous nous intéressions également aux « artefacts graphiques » (Hull, 2003) y étant créé et y circulant : carnet de santé, bulletins d'examen, courriers. Au-delà de ces lieux et temps structurant le parcours des enfants en pédiatrie, il s'agissait pour nous de décrypter les interactions prenant lieu autour de ces supports écrits et matériels, ainsi que les effets concrets de multiples autres objets (traitements, dispositifs médicaux).

Nous reviendrons ici dans un premier temps sur l'entrée et les difficultés d'accès à ces terrains hospitaliers, tout en soulignant que celles-ci peuvent « être construites comme un objet de plein droit de la recherche et devenir ainsi un véritable matériau d'analyse du terrain lui-même » (Darmon, 2005 : 99). Ces difficultés donnent à analyser ce que certains refus ou malentendus dans la relation d'enquête viennent dire au chercheur à la fois sur sa posture, et sur la réalité sociale qu'il étudie (Arborio & Fournier, 1999).

2.1. Les refus d'accès au terrain : protocoles et réalité de l'espace social étudié

L'hôpital, en tant que lieu d'enquête, est investi dès les années 1950 par les chercheurs en sociologie et anthropologie (Steudler, 1974, Kehr & Chabrol, 2018), non sans difficulté pour ces derniers pour lesquels il est presque indispensable de passer par une étape de négociations

et par une succession de démarches (Darmon, 2005, Derbez, 2010) avant de se voir accéder aux couloirs de l'institution. Ce fut notre cas, avec quelques particularités car si le « secret médical » peut être invoqué par les professionnels et établissements de santé sollicités par le chercheur en sciences sociales, aussi la situation se complexifie-t-elle lorsque la population est enfantine.

Nous avons entamé, dès 2016, nos premières démarches en vue de réaliser des observations au sein de deux hôpitaux, dans le but de diversifier à la fois les familles rencontrées et les pratiques observées. Pour ce faire, nous avons contacté plusieurs hôpitaux – demande à laquelle une lettre de notre directrice de recherche et une présentation de l'étude étaient jointes – situés dans tout le quart nord-est de la France, d'envergure plus ou moins importante et installés dans des zones rurales et urbaines. Beaucoup des « petits » hôpitaux nous ont rapidement signifié ne pas être équipés de service spécialisé en diabétologie pédiatrique et ne pas prendre en charge d'enfants atteints de diabète. Deux semblaient néanmoins suivre certains de ces enfants.

Dans le premier hôpital, nous avons rencontré le Dr G., cheffe de service (pédiatrie générale) qui a rapidement concédé à un premier entretien et par la suite, à notre demande de réaliser des observations. Lors de notre première venue, elle a par ailleurs pris le temps de nous faire visiter le service et de nous présenter aux professionnels présents en tant que « *l'étudiante en sociologie qui viendra prochainement étudier ici la prise en charge des enfants* ». Cette présentation nous convenait et nous observions que ce statut d'étudiante, annoncé et mis en avant par la figure référente du service, semblait mettre tout le monde relativement à l'aise. Comme le notent Stéphane Beaud et Florence Weber, « le terme d'étudiant rassure, nombreux sont les enquêtés qui en connaissent dans leur entourage […]. Les gens veulent vous rendre service, vous aider. Vous n'êtes pas menaçant socialement » (2010 : 82). Si le terrain semblait alors nous ouvrir les bras, les mois qui ont suivi nous firent douter de sa réalisation, puis finalement l'abandonner. À l'opposé des professionnels de santé, l'administration de l'hôpital se montra très frileuse : demande d'envoi d'un protocole de recherche plus précis, d'un ordre de mission, demande de formalisation d'un statut de stagiaire au sein de l'hôpital, puis mise en place d'une convention d'accueil ; laquelle, une fois réalisée, ne clôtura pas pour autant les démarches. Près d'un an plus tard, rien n'avait avancé et à chaque demande que nous complétions, une autre lui succédait. Face au poids de ces démarches et aux difficultés de l'université d'y répondre, nous avons dû recentrer notre attention vers d'autres hôpitaux avec lesquels nous étions parallèlement entrée en contact.

Dans le second « petit » hôpital, c'est le Dr H., chef de service (diabétologie adulte), qui nous a reçue. Mais s'il accepta notre venue pour la réalisation de quelques entretiens (2 au final, que celui-ci ciblera), le médecin refusa catégoriquement notre présence en consultation, arguant que

nous perturberions de façon importante le « colloque singulier » unissant le médecin aux familles qu'il reçoit. Plus largement il a souligné qu'il serait très compliqué de recueillir préalablement le consentement des patients : parents et enfants alors mineurs, et que notre démarche avait peu de chance d'aboutir, dans cet hôpital comme dans les autres. Notre demande de présence lui sembla presque incongrue et notre recherche – si sympathique était-elle – ne pouvait pas prendre le risque de porter préjudice à la relation thérapeutique.

Nous supposions, dans un premier temps, que ces « petits » hôpitaux, au contraire des grands centres hospitaliers universitaires (CHU), étaient peu habitués à recevoir ce type de requête et à faire entrer au sein de l'institution des éléments extérieurs (étudiants, chercheurs).

Il est possible, aussi – mais nous nous en sommes rendue compte plus tard – que, déjà, notre requête présentait quelques soucis de légitimation de la discipline sociologique et plus largement de l'enquête. La demande formulée par l'enquêteur se doit de correspondre aux « normes du monde médical » (Darmon, 2005 : 104), à ses codes et protocoles. Aussi n'avions-nous pas couché sur papier certains des éléments jugés indispensables à l'institution hospitalière, laquelle attend précisément « une démarche hypothético-déductive, un questionnement stabilisé, une temporalité figée, un échantillon prédéfini d'enquêtés » (Fassin, 2008 : 132), alors que notre enquête impliquait une démarche inductive, qualitative, qui « distingue difficilement le temps de l'enquête du temps qui lui serait extérieur, [et] implique des personnes au gré des relations de confiance qui s'établissent » (*ibid.*). Parallèlement à ces échecs, la recherche PASMAC démarra et se dota rapidement d'un comité éthique et d'une habilitation par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), aujourd'hui quasi obligatoire pour les recherches en sciences sociales portant sur l'univers médical[83]. Comme l'indiquent Janina Kehr et Fanny Chabrol, « il est à craindre que [l'hôpital] sera de plus en plus inaccessible aux anthropologues », notamment du fait des dispositifs de régulation de la recherche qui s'imposent de plus en plus comme « acteur majeur dans la négociation de l'accès aux terrains hospitaliers » (2018 : 7). Anticipant d'autres difficultés ou refus, nous avons également déposé une demande d'habilitation auprès de la CNIL et avons remarqué l'étendue des informations jusqu'alors manquantes à la recevabilité de notre dossier (lettres de consentement, caractère interventionniste ou non de la recherche, durée et nombre des

[83] Créés dès les années 1970 pour la recherche biomédicale, ces comités ont étendu leur activité en SHS à partir de 1981. Vassy et Keller souligne par ailleurs en 2008 que, si ceux-ci ont été imposés aux chercheurs en SHS aux Canada puis en Angleterre, ce contrôle n'existe pas en France, à quelques exceptions près. En 2021, cette situation semble avoir évolué, avec une forme nouvelle de contrôle exercé sur les recherches ethnographiques que Didier Fassin voyait pointer en 2008 : « En France, ces dispositifs sont absents, mais il n'est pas exclu que, dans le cadre de l'harmonisation des politiques européennes de la recherche et plus généralement sous l'effet de la circulation transnationale des modèles de bonne conduite scientifique, de tels dispositifs voient le jour » (2008 : 119).

observations, types de données recueillis, stockage, durée de conservation, etc). La CNIL a une représentation du travail d'enquête proche de celle en milieu médical (Ferroni, 2007, Vassy, & Keller, 2008). Aussi notre demande, une fois complète, a été validée quelques mois plus tard, rectifiant en partie le décalage jusqu'alors existant entre notre présentation et les protocoles en contexte médical et nous ouvrant le terrain hospitalier.

2.2. Ni terrain, ni posture idéale : la place de l'enquêteur en contexte hospitalier

C'est finalement au sein de deux grands centres hospitaliers situés dans des villes de taille importante que nous avons réalisé nos observations. Plus légitime ou mieux présentée, notre demande a ici abouti sans grandes contraintes administratives.

Nous présenterons ci-après ces terrains à l'hôpital 1 et à l'hôpital 2. Précisons qu'ils sont tous deux munis d'un service d'endocrino-diabétologie pédiatrique, au sein desquels sont accueillis les enfants et adolescents jusqu'à 18 ans (en moyenne) qui présentent diverses pathologies liées à l'endocrinologie. Si le diabète de l'enfant (type 1 et 2, ou secondaire comme dans le cadre de la mucoviscidose) fait partie de la majorité des suivis, les équipes reçoivent aussi des enfants atteints de troubles de la croissance ou de la puberté, de pathologies de la thyroïde ou encore d'obésité. Chacun de ces centres hospitaliers propose des programmes d'éducation thérapeutique à destination des enfants et des parents. Ils sont également habilités à la mise en place des traitements les plus récents, comme la pompe à insuline ou les capteurs de glycémie en continu. Si cette similarité entre les deux lieux d'enquête était initialement ce que nous cherchions à éviter, elle autorise néanmoins une comparaison aisée des pratiques observées.

Ces terrains se sont déroulés sur deux années (été 2017 à été 2019) et ont donné lieu à une centaine d'heures d'observation, bien que notre présence ait été plus ou moins régulière sur les deux lieux d'enquête. Aussi, si nous avions à cœur de suivre aussi bien les hospitalisations pour découverte que les rendez-vous de suivi (consultations externes et hôpitaux de jour), ainsi que l'éducation thérapeutique, cela ne fut pas toujours possible ou pas dans les mêmes proportions. Par exemple, le service des hospitalisations pour découverte a finalement été peu investigué, les deux hôpitaux jugeant notre présence au moment du diagnostic de l'enfant malvenue et privilégiant le confort des familles. Au-delà de nos projections du terrain « idéal », il nous a fallu bien plus souvent bricoler avec les difficultés, contraintes et ressources rencontrées.

Ni terrain ni position idéale (Becker, 2002), c'est l'adaptation à un terrain par nature imprévisible et l'élucidation des situations rencontrées qui ont ici primé, par « des appréciations

au coup par coup, dont beaucoup reposent sur l'évaluation de l'ethnologie par ses 'indigènes', et la confiance que ces derniers estiment pouvoir lui accorder ou non » (Pouchelle, 2010 : 13). Les contextes, situations et enquêtés rencontrés à l'hôpital 1 et à l'hôpital 2 nous ayant obligée à adopter des postures tout à fait différentes, nous prendrons d'abord ici le temps de revenir sur les « atmosphères » se dégageant de ces terrains.

L'hôpital 1 : Marcher sur la pointe des pieds, chercher des alliés

L'hôpital 1 a été le premier à nous accueillir. C'est la « médecin de l'AJD » (Dr A., pédiatre endocrino-diabétologue) qui nous y reçut, une fois les documents nécessaires préalablement envoyés. Il parut cependant assez évident, pour le Dr A., que nos observations devaient se faire loin de son bureau personnel. Réunies pour discuter des modalités de notre présence au sein de l'hôpital, et alors que nous expliquions vouloir observer à la fois des consultations et des séances d'éducation thérapeutique, celle-ci nous renvoyait systématiquement vers les infirmières : si nous nous intéressions aux enfants et à leurs compétences, alors il nous fallait aller voir ce que les infirmières d'éducation thérapeutique faisaient avec eux. Ce malentendu semblait déjà nous donner certaines pistes de réflexion quant au rôle que s'attribue la professionnelle, s'excluant spontanément des apprentissages dans la trajectoire des enfants, et quant à l'éventuel cloisonnement des rôles médicaux et paramédicaux. Mais il était difficile pour nous de saisir à cet instant clairement s'il s'agissait-là d'un malentendu ou d'une certaine méfiance à notre égard. Nous acceptions cette entrée. Et si, en anthropologie, le chercheur doit s'immerger pendant plusieurs mois ou années, jusqu'à ce que les personnes finissent par s'habituer à lui (Schwartz, 1993), aussi nous espérions que notre présence prolongée sur le terrain nous permettrait, plus tard, d'accéder aux rencontres entre pédiatres et familles.
Il s'avéra néanmoins, au cours des mois passés à l'hôpital 1, qu'il s'agissait d'une méfiance qui ne fit par ailleurs qu'augmenter, en donnant à notre présence à l'hôpital un caractère mollement légitime et quelque peu hésitant. « L'enquêteur est celui qui regarde ou qui voit des choses qu'il n'aurait peut-être pas dû voir, qui pose des questions parfois embarrassantes, qui peut donner aux autres (les enquêtés) l'impression de 's'incruster' » (Beaud & Weber, 2010 : 82), ce qui fut notre ressenti ici. La pédiatre, par ailleurs, ne nous mit pas en contact avec des familles, tel qu'il était initialement prévu. Elle ne nous présenta pas non plus officiellement à l'équipe médicale, ce que nous avons dû faire nous-même, en contactant quelques infirmières par *email*. Celles-ci ont volontiers accepté notre présence à leur côté, notamment en hôpital de jour, mais personne ne semblait ici très bien comprendre nos allées et venues, ni les attendre, ni les appréhender

clairement. Chacune de nos observations dut par la suite être négociée, ce qui nous donna de façon générale l'impression de devoir marcher « sur la pointe des pieds ».

Ces observations, initialement en hospitalisation de jour, étaient en outre confinées à de petits espaces. Nous suivions certaines infirmières, lorsqu'elles se rendaient dans les chambres, auprès des familles. Afin d'entrer plus directement en contact avec celles-ci, nous investissions la salle d'attente. Nous passions aussi du temps dans le bureau des infirmières ou dans celui des internes, ces groupes professionnels « subalternes » étant ceux avec lesquels nous nous sentions peut-être le plus à l'aise. Les temps de flottement passés dans ces lieux initialement exclus des observations prévues nous ont aussi permis d'en savoir plus sur les membres et l'organisation du service. C'est dans ces espaces-temps de pause, d'attente, de discussions informelles que certains professionnels se livraient plus volontiers, nous donnant accès à des discours, représentations et pratiques plus diverses et parfois éloignées des discours standardisés recueillis lors de nos premiers entretiens. Assimilée finalement à un acteur « extérieur » – et identifiée comme n'étant pas « avec » les médecins –, nous avons aussi pu avoir accès à certaines plaintes, voire conflits, et relever progressivement autant les rapports hiérarchiques entre groupes professionnels et la centralité du Dr A. dans le service, que le pouvoir de quelques autres acteurs qui, en dehors de toute autorité médicale ou administrative, semblaient ici faire référence et jouir d'une autorité charismatique. C'est le cas de certaines infirmières présentes dans le service depuis très longtemps et vers lesquelles nous nous sommes rapidement tournée. De façon générale, les infirmières ont été d'une grande aide et certaines sont rapidement devenues des alliées, tout particulièrement Géraldine (infirmière d'ETP) qui travaillait ici depuis 21 ans au début de ce terrain. Géraldine connaît bien le service et ses acteurs. C'est elle qui nous l'a présenté – physiquement, en en faisant le tour – et qui nous a introduite auprès de ses collègues. C'est aussi souvent elle qui nous a invitée aux séances d'éducation thérapeutique et tenue informée d'éventuels évènements qui pouvaient nous intéresser.

Parallèlement – et sans nous en rendre de suite compte –, nous avons finalement plusieurs fois contourné le Dr A. Cela s'est produit alors que nous accompagnions certaines des familles (rencontrées à l'AJD) à l'hôpital. Surtout, c'est arrivé en une occasion particulière qui marqua certainement la fin de notre communication avec le Dr A. et, progressivement, le délitement de nos possibilités d'observation à l'hôpital 1.

Journal de terrain, gymnase de l'UTEP, hôpital 1, le 17.05.19 :

Géraldine m'a indiqué que l'équipe médicale proposait depuis peu des ateliers d'ETP collectifs, auxquels je souhaitais assister. L'infirmière me donne les dates des deux prochains ateliers mais précise qu'il me faut ici la

permission du Dr A. Il s'agit d'ateliers récemment créés, « en rodage ». Le Dr A. n'est pas dans le service, je lui envoie un *email*. Quelques jours plus tard, elle m'informe que le premier atelier sur l'hyperglycémie a été annulé, faute d'avoir suffisamment d'enfants inscrits. La veille du second, je préviens le Dr A. que je serai disponible pour y assister et lui demande le lieu de sa réalisation, qu'elle me transmet.
Arrivée au gymnase, infirmière, diététicienne et pédiatre installent l'atelier et nous aurons peu le temps de discuter. À la pause, je rejoins Géraldine avec qui nous prenons un café. Le Dr A. est à côté de nous.
Question : « *Alors, ça y est, vous avez lancé les ateliers comme vous le vouliez ?*
Géraldine : *Oui, on en a déjà fait deux. Un avec des plus jeunes, et un autre sur l'hyperglycémie* ».
Le Dr A. feint de ne pas avoir menti. Et nous feignons de ne pas l'avoir remarqué.

Afin de ne plus mettre nos informatrices en porte-à-faux, nous nous sommes progressivement retirée des lieux desquels nous n'étions pas invitée, non sans un sentiment d'échec et un certain épuisement éprouvé tout au long de ce terrain en milieu semi-hostile (en raison des résistances de cette médecin). Ne parvenant pas à venir « crever » un abcès qui ne se montra jamais ouvertement, ces deux années faites de rencontres éparses, peu structurées ont généré beaucoup de frustrations, de remises en question, de tentatives et très certainement d'erreurs.

L'hôpital 2 : Refuser de porter la blouse blanche

Notre posture à l'hôpital 2 était tout à fait différente. Nous n'y avons passé qu'un an (de mi-2018 à mi-2019), mais nos observations y ont été denses. C'est initialement le Dr D. (pédiatre endocrino-diabétologue) qui nous a reçue et qui a validé notre protocole de recherche. Nous avons pu sur ce terrain accéder à bon nombre d'espaces et de professionnels. Ici, peu de méfiance et beaucoup des soignants semblaient contents de nous aider, nous donnant beaucoup d'informations, explicitant et commentant quasi systématiquement leurs pratiques. Nous prenions plus de notes, ce qui loin de déranger les professionnels semblait être pris pour de l'intérêt et une forme d'assiduité. Cette position – certainement aidée par notre statut d'étudiante – se trouvait également entrer en cohérence avec le fait que, à la différence de l'hôpital 1, notre présence au sein de l'hôpital 2 prit rapidement une forme régulière.
Dans un premier temps, nous nous sommes présentée tous les lundis, en hôpital de jour où nous rencontrions souvent les mêmes acteurs : le Dr E. (endocrino-diabétologue) et le Dr F. (pédiatre endocrino-diabétologue) – que nous avons par la suite suivies lors de leurs consultations externes – et deux infirmières (Sandrine et Amy) particulièrement investies dans le service. Dans cet hôpital, nous avons eu accès à de nombreux espaces et avons pu naviguer sans difficulté du bureau infirmier aux chambres des familles, nous donnant alors l'occasion de nombreux échanges informels avec celles-ci.

Par ailleurs, l'hôpital de jour se montra être une bonne entrée sur le terrain. Il permettait d'une part d'y rencontrer une multiplicité d'acteurs, de groupes professionnels et de familles, et d'observer leurs relations. D'autre part, son organisation était assez lâche et certains « temps libres » nous donnaient l'occasion de « flâner » dans les couloirs ou de rester parfois seule dans le bureau des infirmières. Ces moments privilégiés nous ont donné à voir la confiance que nous attribuaient les soignants, notamment en nous autorisant à feuilleter les dossiers médicaux (papiers et logiciels[84]). Ils nous ont également donné l'occasion de nous imprégner de l'espace du service, de son architecture, de faire des plans et de mémoriser les objets qui, partout, s'y trouvaient entreposés. La stabilité de notre position nous donnait à observer les temps du service, les horaires où il se trouvait vidé, les acteurs qui y entraient et sortaient, les discussions de couloirs, etc. Nous avons par la suite adopté cette observation « flottante » (Pétonnet, 1982) dans d'autres espaces, par exemple au sein du service des hospitalisations pour découverte[85]. Enfin, ces moments où nous nous trouvions seule dans le service nous ont également informée sur la manière dont les familles pouvaient appréhender notre présence et notre rôle ici.

Journal de terrain, Hôpital de jour, hôpital 1, le gymnase de l'UTEP, hôpital 1, le 10.09.19 :

12h45. Les professionnels sont sortis manger. Les familles sont également en train de déjeuner dans « leurs » chambres, portes fermées. Je m'installe dans le bureau des infirmières, à l'entrée et au centre du service, d'où j'ai vu sur le couloir actuellement vide et sur toutes les chambres, puisqu'il est vitré.
L'une des portes s'ouvre. C'est Aube (fille diabétique d'environ 5, 6 ans) qui traverse le couloir, un petit pot à la main et vient à ma rencontre : « *Tiens. C'est tout chaud* », me précise-t-elle en me tendant le pot que je prends mécaniquement. Il s'agit des urines qui ont été demandées plus tôt par les infirmières. Je sais que Lucie (infirmière) arrivera d'ici 10 minutes et décide de garder le pot dans un coin du bureau, en y inscrivant le prénom de la patiente.

« Pour le chercheur désirant comprendre le fonctionnement d'un service hospitalier, plusieurs rôles sont envisageables : observer la salle d'attente (non participant), accompagner un patient (participante), être soi-même infirmier du service (observation participante) » (Balard, Fournier & *al.*, 2015 : 170). Nous avons expérimenté chacun de ces rôles, à différents moments de l'enquête et en divers lieux.

Par ailleurs, il est difficile pour l'enquêteur d'accéder à l'univers de l'hôpital – dont les soignants sont en quelque sorte les gardiens –, de gagner leur confiance et de les suivre au quotidien, sans se trouver en même temps assimilé à cette catégorie d'acteurs. À mesure que

[84] Puisque complexe (et malgré qu'Amy nous ait montré comment s'en sortir), nous avons eu un usage très minime du logiciel, de peur de supprimer des fichiers ou de modifier l'organisation des données enregistrées.
[85] S'il nous a été refusé d'y observer des consultations, le service nous était ouvert en tant que visiteuse. Nous nous y sommes parfois rendue (celui-ci étant très vivant, sans vraiment nous y faire remarquer).

nous nous familiarisons au milieu hospitalier, les professionnels s'habituaient aussi à notre présence ; nous donnant à observer comment la réduction de l'étrangeté de l'observateur pouvait conduire à son intégration progressive dans le groupe duquel il devient « membre affilié » (Garfinkel, 2007). Par cette formule, nous marquons à la fois l'évolution de notre posture sur le terrain et notre progressive adaptation (institutionnelle puis intellectuelle) à l'hôpital et celle des professionnels à notre encontre. « Dans un groupe […] le devenir membre implique à la fois le fait de considérer 'naturel' certains schèmes de conduite, une manière de langage quotidien allant de soi, et, aussi, des attitudes […] ainsi que des règles à suivre » (Filoux, 1994 : 143). En même temps que nous intégrions (et mobilisions) le langage médical et ses codes et que les pratiques observées devinrent pour nous routinières, presque attendues – forme de saturation des données –, nous observions de la part des professionnels une attitude de plus en plus inclusive à notre égard. Les explicitations du début étaient devenues des avis ; avis donnés tant sur les situations rencontrées que sur les familles. Les *debriefings* d'entretiens habituellement réalisés avec les infirmières prenaient aussi parfois la forme de demandes ou d'attentes d'un investissement plus important de notre part.

Si cette intégration rendait la situation d'enquête confortable et nous conférait une certaine liberté d'action (Marchive, 2012), elle pouvait cependant porter préjudice à notre mise en relation avec les familles. Symboliquement, cet « entre-deux » délicat – dû à une relation d'enquête triangulaire – se manifestait dans le bureau de consultation par l'insistance des médecins qui voulaient que nous nous placions toujours de « leur côté » du bureau, arguant que nous verrions mieux à cette place (voir Chapitre V). Nous présenterons dans le paragraphe suivant les positions alors adoptées au cours de l'enquête afin de faire varier autant que possible nos positions et perspectives. Dans le même ordre d'idée, nous avons refusé, tels que l'ont proposé certains professionnels, de porter la blouse blanche, caractéristique des médecins.

2.3. Les observations réalisées à l'hôpital

Nous avons réalisé, au sein des deux hôpitaux investigués, une centaine d'heures d'observation (environ 35 h à l'hôpital 1 ; 70 h à l'hôpital 2) et suivi 51 enfants et leurs familles (12 enfants hors de la tranche d'âge 6-14 ans ciblée) dans leurs rencontres avec les professionnels hospitaliers (parfois avec un seul professionnel, d'autres fois et notamment lors des hôpitaux de jour avec plusieurs). Un tableau récapitulatif de ces observations est disponible en Annexe 3. Celui-ci présente de manière succincte les temps d'échange (consultations, hôpitaux de jour, séances et ateliers d'éducation thérapeutique) entre familles et professionnels que nous avons

pu observer, mais ne rend pas compte des moments informels passés avec ces acteurs, ou seule dans le service. Par ailleurs, les prénoms (pseudonymes) des enfants que nous avons suivis en dehors de l'hôpital sont dans ce tableau surlignés. Sont également présentés, en fin de tableau, les évènements réalisés par l'AJD, parfois en partenariat avec l'hôpital, ainsi que certaines conférences, ateliers et colloques spécialisés organisés localement et lors desquels nous avons pu rencontrer certaines familles et/ou des professionnels exerçant dans les hôpitaux 1 et 2. Ces évènements grand public ou strictement professionnels ont été l'occasion de retours et de discussions avec certains d'entre eux.

Soulignons aussi que nos observations à l'hôpital nous ont permis de passer du temps tantôt auprès des familles (accueils, salles d'attente, chambres), tantôt dans les lieux réservés aux professionnels (salles des internes, bureaux des infirmières), et souvent dans les espaces de rencontre entre ces deux types d'acteurs : bureau de consultation, hôpital de jour, salle d'éducation thérapeutique. C'est tout particulièrement de ces situations d'observation dont nous rendrons ici compte, tout en relevant comment nous avons dû adopter en fonction des situations et contextes des postures et positionnements variés, négociant ainsi dans chacun des espaces investis la place, le statut, le rôle que les acteurs pouvaient nous attribuer. La description des espaces et temporalités de ces lieux d'enquête hospitaliers faisant l'objet d'un travail analytique dans le chapitre V de la thèse, nous n'en présenterons ici que certains éléments.

La relation triangulaire à l'hôpital et la variation des points de vue par l'observateur

« En anthropologie de la santé, la relation triangulaire est assez courante […] puisque le chercheur se retrouve bien souvent "entre" les professionnels du soin (et souvent les institutions auxquelles ils appartiennent) d'une part, et les malades et leur entourage (quelquefois aussi les associations dans lesquelles ils militent) d'autre part » (Sakoyan, 2008 : 4). Cette situation oblige à questionner sans cesse sa position et à varier autant que possible les points de vue. La triangulation multiple – consistant pour l'essentiel en la superposition et la combinaison de plusieurs perspectives[86] – fait ainsi partie de l'enquête ethnographique et permet de saisir en profondeur les phénomènes étudiés (Bourbonnais, 2015) ; faisant aussi de l'observation la moins standardisée des méthodes d'enquête en sciences sociales (Broqua, 2009).

[86] La triangulation peut être définie comme le fait d'appréhender un objet de recherche d'au moins deux points de vue différents (Caillaud & Flick, 2016). Pour notre part, nous tentons ici de saisir à la fois le point de vue des professionnels et des familles mais (plus finement), celui des parents et des enfants.

Cette possibilité de varier de point de vue sur la scène hospitalière était primordiale pour notre travail. Nous avons ainsi mobilisé au cours de notre enquête diverses « entrées » sur le terrain. La plus courante s'observait lors des temps que nous avons passés aux côtés et « du côté » des professionnels. Dans ce cas précis, nous suivions un professionnel de santé en particulier (une infirmière en hôpital de jour, une pédiatre lors de ses consultations externes). La seconde entrée consistait à suivre les familles. Pour cela, nous options soit pour entrer en contact avec un enfant et sa famille – par exemple, en nous présentant dans leur chambre en hôpital de jour – pour lesquels nous suivions l'intégralité des rendez-vous ; soit pour accompagner à l'hôpital des familles que nous suivions à l'extérieur (voir Paragraphe 3.1. sur le recrutement des familles). Ces diverses entrées nous ont obligée à adapter notre positionnement (présentation, position dans l'espace). Elles présentaient en outre des contraintes et bénéfices divers.

L'observation des consultations

Les consultations trimestrielles prennent lieu, dans les deux hôpitaux investigués, dans le service dit de consultations externes où les familles rencontrent « leur » médecin spécialiste.
À l'hôpital 1, nous avons exclusivement observé des consultations externes pour lesquelles nous étions invitée par les familles que nous connaissions. Nous prévenions néanmoins toujours les professionnels à l'avance. Venir en consultation avec les familles donnait l'avantage de pouvoir voir ce qui se passe avant leur arrivée dans le bureau du spécialiste : la présentation au secrétariat, la prise en charge par une infirmière qui pèse et mesure l'enfant, qui réalise quelques examens, l'attente parfois longue avant d'être reçu en consultation. Dans le bureau du médecin, notre position était assez clairement établie. Nous étions toujours assise « du côté des familles », un peu en retrait par rapport au bureau. Si nous adoptions une attitude discrète dans tous les espaces d'interactions entre familles et professionnels, soulignons néanmoins que la proximité créée avec les enfants que nous suivons auparavant les amenait parfois à nous inclure à la consultation, notamment lorsqu'eux-mêmes s'ennuyaient[87].
Nos observations à l'hôpital 2 favorisaient une mise en retrait plus importante. C'est ici les soignants qui nous accueillaient et nous nous trouvions systématiquement de « leur côté ». Bien souvent, les familles étaient prévenues de notre présence en passant le seuil du bureau, et nous avions quelques secondes pour nous présenter et recueillir leur consentement[88]. Aucune famille

[87] L'attitude adoptée était alors de leur accorder quelques instants, puis de les encourager à regagner leur place.
[88] Cela en posant deux fois la question. À la première demande, le parent répondait systématiquement « oui » pour le duo ; à la seconde, nous nous adressions directement à l'enfant. Aucune famille ne refusa notre présence.

n'a refusé notre présence. Néanmoins, le bureau médical s'assimilant autant à un lieu de mise à nu verbale que corporelle, nous notions que certains enfants se trouvaient gênés au moment de leur auscultation, lorsqu'ils devaient se dévêtir (nous reviendrons sur le rapport au corps et à la pudeur des enfants dans le chapitre VII de la thèse). Face aux enfants que nous sentions mal à l'aise, nous détournions légèrement le regard et faisions mine de relire nos notes.
Le suivi des consultations à l'hôpital 2 comportait une part d'aléa. Nous venions le lundi après-midi ou le mercredi matin sans jamais être assurée d'observer des consultations d'enfants situés dans « notre » tranche d'âge. Si nous avons parfois observé des consultations d'enfants plus jeunes ou âgés, celles-ci ne feront pas l'objet d'un traitement analytique dans la suite de la thèse. Ces observations furent néanmoins intéressantes lorsque nous commencions à avoir certaines hypothèses relatives aux catégorisations des enfants en pédiatrie (voir Chapitre VII). Enfin, que ce soit avec les familles ou les professionnels, la fin des consultations donnait souvent lieu à un *debriefing* sur ce qui avait pu être dit et sur les impressions des enquêtés.

L'observation des hospitalisations de jour

L'observation en hôpital de jour est assez longue et intensive, tant il s'y passe de choses : l'arrivée des familles, les allées et venues dans les chambres, les petits groupes qui se forment dans le bureau des infirmières, etc. Il nous fallut un peu de temps pour en saisir le rythme et l'ordonnancement. Mais si l'organisation paraissait déstructurée, tout est en fait bien cadré par un planning préalablement établi et déposé dans le bureau des infirmières. Notre premier réflexe était donc de regarder ce planning en arrivant. C'est à partir de celui-ci que nous identifions, à l'hôpital 2, qui nous en donnait l'occasion, l'enfant que nous souhaitions suivre pour la journée[89]. À l'hôpital 1, il nous servait surtout à savoir quels enfants allaient voir les infirmières. Nos observations à l'hôpital 1 consistaient dans un premier temps à suivre les entretiens infirmiers puis par la suite, certains internes. Nous n'avons assisté aux redez-vous avec les médecins uniquement lorsqu'invitée par les familles.
À l'hôpital 2, nous nous présentions aux familles, en allant les voir en début de journée dans « leur » chambre. Après quoi, la journée s'organisait selon le rythme des rendez-vous prévus pour l'enfant. Par ailleurs, certains des examens annuels réalisés à l'extérieur par les familles suivies à l'hôpital 1 pouvaient être effectués ici, par exemple l'électrocardiogramme. Ce qui nous donnait l'occasion d'observer aussi les examens les plus techniques.

[89] En nous basant principalement sur l'âge et le genre des enfants présents, afin de diversifier notre population.

Soulignons aussi que, dans les deux hôpitaux investigués, les infirmières avaient à cœur de faire attention au positionnement de chacun dans l'espace : être proche des familles et « à niveau ».

Journal de terrain, hôpital de jour, hôpital 2, le 17.09.18 :

Sandrine (infirmière d'ETP) va réaliser l'entretien infirmier avec Laura (9 ans) et sa mère : « *Nous pouvons aller voir Laura* », indique-t-elle en direction de Vincent (interne en médecine) et moi-même.
Sandrine : « *Par contre, il faudra que vous preniez deux chaises.*
Vincent : *C'est pas grave sinon, on peut rester debout.*
Sandrine : *Non non, ça se fait pas. Prenez des chaises* ».
J'apprendrai rapidement que les chaises sont obligatoires avec les infirmières, et que cette règle ne se discute pas : il est malvenu de regarder les familles « de haut ».

Les diététiciennes étaient moins sensibles à ces considérations. Elles restaient souvent debout, et aussi moins longtemps. Lorsqu'il y avait une chaise, nous nous installions, assise, autant en retrait que possible dans des chambres somme toute exiguës.
Dans le bureau médical de l'hôpital de jour de l'hôpital 2 – pièce réservée à la consultation pédiatrique –, l'espace était plus vaste. Souvent, nous choisissions nous-mêmes notre place et privilégions une petite table, accolée au mur.

L'observation des séances et ateliers d'éducation thérapeutique

Nous n'avons pas pu observer de séances ou ateliers d'éducation thérapeutique dans l'hôpital 2. Celui-ci, submergé par d'autres obligations, n'en organisait pas au moment de notre enquête.
De façon générale, les séances et ateliers formels nous parurent dans les deux hôpitaux investigués assez rares en dehors de l'hospitalisation initiale des enfants. Certains professionnels nous ont expliqué que leur organisation était très chronophage. Aussi ceux-ci privilégient une forme plus souple, moins coûteuse : une éducation délivrée par les pédiatres au cours de la consultation et correspondant surtout aux échanges relatifs à l'adaptation du traitement (codés en tant qu'ETP dans les dossiers médicaux informatisés), ou par les infirmières lors des hôpitaux de jour, tel que très souvent observé.
À l'hôpital 1, nous avons eu l'occasion d'assister à certains évènements plus formalisés : à une séance individuelle en salle d'ETP avec la famille de Farid (11 ans) et à deux ateliers collectifs ; l'un, réalisé dans le service pédiatrique, portait sur le capteur de glycémie en continu (8 enfants et leurs familles y ont assisté) et l'autre, organisé dans le gymnase de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du patient (UTEP), était à destination d'enfants « de plus ou moins

14 ans » (6 enfants présents, sans accompagnateur). Il a été pour nous aisé, lors de ces ateliers et au regard du nombre d'acteurs présents, de ne pas nous faire remarquer. Aussi, l'esprit « scolaire » des ateliers nous autorisait à prendre des notes sans que cela n'interroge personne.

2.4. Les entretiens ethnographiques à l'hôpital

Si l'observation ethnographique est le principal outil de l'ethnographe, l'entretien en est le complément indispensable. 21 entretiens semi-directifs (enregistrés et retranscrits) ont été réalisés auprès de 19 professionnels hospitaliers. Ceux-ci sont répertoriés dans un tableau récapitulatif en Annexe 4. Dans ce tableau, nous avons ajouté les principaux acteurs rencontrés et suivis à l'hôpital[90]. Un tableau supplémentaire (Annexe 4bis) présente les 2 entretiens (1 enregistré, 1 informel) que nous avons réalisés avec 2 infirmières exerçant hors du cadre hospitalier (infirmières scolaires) qui, à la suite de nos échanges avec les familles et à l'hôpital, nous sont parues être des acteurs également importants dans le quotidien scolaire des enfants.
Nous parlons ici d'entretiens ethnographiques dans le sens où les entretiens réalisés à l'hôpital ne sont pas « isolés », ni autonomisés de la situation d'enquête. Ils se répondent et livrent des points de vue personnels, singuliers, sur la réalité observée. Il s'agit-là d'« entretiens longs et enregistrés au magnétophone au cours desquels les enquêtés parlent à la première personne […]. Les enquêtés sont resitués dans leurs milieux d'interconnaissance […]. Ils prennent place et sens dans un contexte [et] s'appuient sur des observations préalables et, en retour, guident les observations à venir » (Beaud & Weber, 2010 : 155) Nous n'avons pas, au cours de notre enquête, cherché à compartimenter les méthodes et avons réalisé de concert les observations et entretiens. Par ailleurs, ces entretiens ont tour à tour dirigé nos observations, les espaces que nous souhaitions investir, les professionnels que nous voulions rencontrer, les actes et thématiques sur lesquelles porter notre attention, et se sont enrichis de celles-ci. Cela est visible dans l'évolution de notre guide d'entretien que nous présenterons ici avant de présenter le recrutement des professionnels interviewés et sur le contexte et la relation d'enquête.

La construction du guide d'entretien

[90] Si nous n'avons pas réalisé avec tous d'entretiens enregistrés (noté « - » dans la colonne entretiens), ils ont été pour nous des informateurs importants (observations, entretiens informels) et ils apparaîtront à divers endroits dans nos analyses en Parties 2 et 3 de la thèse.

Un premier guide a été élaboré en amont de nos observations et mobilisé pour nos premiers entretiens à l'hôpital (Voir Annexe 8). Ceux-ci étaient à visée exploratoire et les thématiques abordées portaient principalement sur le parcours personnel de l'enquêté (âge, statut marital, parcours professionnel, statut au sein de l'hôpital) et sur l'organisation des services hospitaliers, sur les parcours de soins en pédiatrie et les acteurs investis, sur les relations aux familles, aux enfants, sur les rôles qui leur étaient attribués et sur l'appréhension des transitons d'âge à l'hôpital. Nous encouragions aussi les professionnels à décrire le déroulement d'une consultation, de manière à pouvoir par la suite confronter les discours aux pratiques observées. Les entretiens étaient semi-directifs, ce qui laissait une part importante à l'initiative de la personne interrogée et lui permettait de s'exprimer sur des sujets parfois imprévus tout en abordant les thèmes importants de la recherche. Ce premier guide représentait en quelque sorte un outil grâce auquel chercher les bonnes questions et définir plus précisément les objectifs et la méthode de l'enquête (Blanchet & Gotman, 1992, Kaufman, 1996). Après quelques entretiens et alors que nous avions commencé nos observations, le guide a été modifié en intégrant des thématiques nouvelles et des questionnements relatifs à des pratiques ou situations observées à l'hôpital. Nous invitions alors plus directement les soignants à aborder certains cas précis observés en leur présence (une famille suivie, une consultation qui se serait passée différemment des autres, un document auquel nous avons eu accès). Si le guide utilisé a avant tout pour but de s'assurer de tenir compte des aspects importants de la recherche, il permet aussi de poser des questions sur l'utilité des comportements afin de saisir leurs sens tacites (Spradley, 1979, Bourbonnais, 2015) et de ne pas se tromper dans nos propres interprétations.

Il est difficile de parler au final d'un guide stabilisé. « L'ethnologue, même lorsqu'il pratique des entretiens formalisés […] ne prétend pas faire le même entretien du début à la fin de son enquête. La méthode ethnographique revendique cette hétérogénéité en raison de la durée de l'enquête et de la progression dans la démarche de recherche » (Tillard & Robin, 2010 : 28). Nous relevions aussi, au cours de l'enquête, que tous les professionnels n'étaient pas également intéressés par de mêmes thèmes et nous le modulions selon les acteurs, lorsque nous les connaissions, ou selon les groupes professionnels, lorsque nous saisissions mieux leurs rôles propres[91]. Le guide prit ainsi une forme moins structurée, plus proche d'une liste de thématiques qui nous intéressaient et que nous ne traitions pas nécessairement en en suivant l'ordre.

[91] À titre d'exemple, les diététiciennes étaient très expéditives quant aux questions relatives aux apprentissages techniques qui, selon elles, concernent les infirmières. Il fut également difficile d'aborder le traitement du diabète avec les psychologues, davantage focalisées sur le développement de l'enfant que sur l'évolution de sa pathologie.

Le recrutement

Les premiers entretiens ont été réalisés auprès de quelques figures obligatoires à l'hôpital : de ce que l'on pourrait appeler des « institutionnels » (médecins, chefs de service) habilités et souvent habitués à répondre aux questions et sollicitations extérieures.
Une pluralité de professionnels a par la suite été « recrutée ». Et si nous souhaitions initialement recouvrir la totalité des groupes professionnels rencontrés à l'hôpital, nous avons changé au cours du temps de directive et décidé de privilégier les entretiens avec les acteurs paraissant au sein des services centraux : ceux qui se trouvaient inlassablement cités par les collègues, ceux que l'on rencontrait le plus souvent sur le terrain. Tel qu'indiqué par Stéphane Beaud et Florence Weber : « Vous voudrez faire des entretiens qui couvrent le spectre entier du milieu enquêté. Or la logique de l'enquête ethnographique vous conduit à faire des choix, à nouer des alliances qui vous rapprocheront de certains et vous couperont d'autres » (*ibid.* : 156).
Les soignants et les familles, se référant souvent à eux – et en particulier à certains d'entre eux –, les infirmières et les médecins sont au final très présents dans le corpus de nos entretiens (7 entretiens avec 6 médecins, 8 avec 6 infirmières). Les diététiciennes et psychologues, moins présentes dans les discours, comme dans les services investigués (souvent installées à un autre étage ou dans un autre service), nous avons moins eu l'occasion de les rencontrer (1 entretien avec 1 diététicienne, 2 avec 2 psychologues). Les assistantes sociales dont on nous parle parfois sont complètement absentes des lieux d'enquête, comme de la plupart des parcours pour lesquels « tout se passe bien ». En revanche, nous avons intégré certains autres acteurs qui, bien qu'absents des parcours hospitaliers tels qu'initialement décrits, se sont montrés au final importants. C'est le cas des infirmières de prestataire de service que nous croisions parfois à l'hôpital et dont certains enfants nous ont beaucoup parlé (1 entretien enregistré, 1 entretien non enregistré). Nous nous sommes également intéressée à la coordination de ces acteurs (1 entretien avec une infirmière de programmation, 1 entretien avec un coordinateur d'UTEP).
Certains acteurs que nous jugions importants n'ont pas pu être intégrés à ces entretiens enregistrés. C'est le cas du Dr F. dont nous avons suivis les consultations pendant plusieurs semaines et qui, alors qu'elle nous accordait souvent du temps pour discuter, ne sembla jamais parvenir à se plier à l'exercice d'un entretien formel. Après plusieurs relances, nous avons décidé d'abandonner l'idée et de préserver plutôt la qualité de nos échanges spontanés.

Le contexte des entretiens

À l'exception de ceux réalisés avec Laurine[92], les entretiens ont eu lieu au sein de l'hôpital, sur les temps de pause, ou après le service. Ils ont été présentés aux professionnels comme un temps d'échange autour de questions que nous nous posions et auxquelles il était possible d'ajouter des thématiques qui leur paraissent importantes. Nous garantissions aux enquêtés leur anonymat[93] mais n'abordions pas, dans un premier temps, l'enregistrement : nous proposions d'allumer le dictaphone au début de l'entretien, et n'avons pas eu de refus.

Avant l'entretien, nous informions les professionnels de certaines modalités nécessaires à son déroulement : trouver un lieu calme où nous pourrions être seuls et avoir « devant nous » une heure[94]. Les entretiens ont duré en moyenne 1 heure 10 (de 45 minutes à 1 heure 30). Ils étaient individuels, à l'exception de celui d'Amy et Sandrine (infirmières, hôpital 2) qui ont souhaité être ensemble. Ce « double » entretien nous a donné à voir alors les liens créés entre elles après un parcours professionnel similaire et une vingtaine d'années passées ensemble dans ce même hôpital. Mais il comportait un risque important d'homogénéisation des discours et nous sommes par la suite revenue avec chacune, en tête-à-tête (discussion informelle), sur certains points.

Soulignons, enfin, que « l'entretien commence toujours avant l'entretien, toujours avant que l'on se soit installé, avant que le magnétophone ne soit déclenché, avant que l'on ait lancé ses questions » (Bruggeman, 2010 : 90), voire bien avant, dès les premiers contacts que nous décrivions également dans notre journal de terrain. Aussi avons-nous pris l'habitude, avant chaque entretien, de relire ce journal et tout particulièrement les « morceaux » de vie observés auprès de l'enquêté. Ce travail resituait l'individu dans un réseau d'interconnaissance et faisait émerger de nouvelles questions. À la fin de chaque entretien, une fois seule, nous notions aussi sur un carnet nos impressions « à chaud » (ambiance, dynamique de l'entretien, expressions corporelles, gènes) ainsi que d'autres éléments plus factuels (imprévus, documents présentés). Ces informations ont largement participé à certaines réflexions relatives à la situation d'entretien comme objet d'analyse du terrain observé.

---

[92] Jeune infirmière avec laquelle nous avons noué des liens amicaux et que nous retrouvons dans un café.

[93] S'inscrivant dans une relation personnelle, la relation d'enquête se noue sous la forme d'un contrat implicite. Dans le cadre de notre habilitation CNIL, un consentement écrit devait être recueilli. Comme le souligne Didier Fassin, (2008), le consentement « éclairé » est aujourd'hui devenu la pierre angulaire de l'évaluation des travaux en sciences sociales par les comités d'éthique. Mais celui-ci ne répond pas toujours aux exigences du terrain. Nous relevions ainsi rapidement que la demande de signature du document rendait la relation d'enquête particulièrement formelle, voire qu'elle « jetait un froid » auprès des enquêtés que nous connaissions le mieux. La procédure peut aussi susciter de l'inquiétude, de par la multiplication des précautions énoncés dans le texte. Nous options, selon les cas (les craintes ressenties et les degrés variés de proximité) pour faire remplir ce document avant ou après l'échange, le présentant alors comme une lourdeur administrative obligatoire, ce que certains professionnels hospitaliers connaissent très bien.

[94] Si nous avons dans les faits souvent « dépassé » l'heure prévue, parfois l'emploi du temps serré de nos enquêtés nous engageait à ne pas « empiéter ». Dans certains cas, nous avons réalisé un second entretien plus tard.

La situation d'entretien comme objet d'analyse

L'entretien est, par définition, contextualisé. Les informations et discours réaccueillis ne peuvent s'étudier isolément du contexte de leur énonciation ; celui, particulier, de la relation d'entretien et celui, plus large, de l'enquête ethnographique. Ce d'autant plus lorsque cet entretien s'intègre dans le cadre d'observations ethnographiques sur le lieu de travail (l'hôpital, pour les professionnels de santé), ou le domicile (pour les enfants et leur famille : voir Paragraphe 3.2.). En ce sens, l'entretien ne « parle » jamais uniquement pour lui-même ; il parle dans un contexte et s'inscrit dans un ensemble de relations sociales « déjà là » que les conditions de sa réalisation viennent révéler. Nous reviendrons ici sur ce que le déroulement des entretiens réalisés à l'hôpital donne à voir de la réalité de notre terrain d'enquête.

- *Le lieu de l'entretien : espaces et relations hiérarchiques à l'hôpital*

Nous avons peu eu l'occasion, au sein de l'hôpital, de choisir nous-même les espaces de réalisation des entretiens. Trouver une salle inoccupée, sans lieu de passage, relevait à chaque fois du travail de nos enquêtés. Dans certains cas, le bureau personnel était alors occupé (avec les psychologues et certains médecins). Mais d'autres acteurs n'ont pas d'espace « à eux » et cette situation nous a permis d'observer que, même lorsque les médecins sont absents, leur bureau revêt un caractère symbolique particulier et n'est réservé qu'à l'activité du seul spécialiste. Son appropriation par d'autres types d'acteurs ne va pas de soi. En attestent les précautions prises par Sandrine et Amy (infirmières, hôpital 2) alors que nous envisageons de nous y installer pour réaliser un entretien. Le service d'hôpital de jour est vide, les familles sont parties. Seules quelques femmes de ménage occupent avec nous le service. Néanmoins, les deux professionnelles hésitent longuement : Pouvons-nous entrer ? Avons-nous le droit d'occuper ces lieux ? Le statut particulier dont jouit le médecin, de par sa fonction, s'étend au lieu de son activité, y compris quand bien même celui-ci ne lui serait pas personnellement attribué (le bureau du médecin, en hôpital de jour, est occupé de façon ponctuelle, par tous les médecins). Ne trouvant pas d'autres espaces, nous nous y installons finalement et lorsqu'une autre professionnelle, dont nous ne connaissons pas le statut, ouvrira la porte au cours de l'entretien, les deux infirmières, « démasquées », s'excuseront de notre présence ici.

Hormis ce cas, les infirmières ont opté la plupart du temps pour la salle d'éducation thérapeutique. Ce fut également le cas de certains médecins, à l'instar du Dr A. (hôpital 1) qui nous refusera l'entrée dans son bureau : « *Non non, allons-nous installer là-bas plutôt* ». À la

différence du bureau médical, la salle d'ETP – lieu de l'activité des infirmières – semble, elle, ouverte à tous, ou aisément saisie par tous. L'inégale liberté de naviguer dans les divers espaces (plus ou moins privatisés) de l'hôpital donne à entrevoir les rapports hiérarchiques existants entre les divers groupes professionnels y exerçant. De la même manière, il nous est plus souvent arrivé d'être dérangée alors que nous étions avec les infirmières, en salle d'ETP, que lorsque nous nous trouvions dans les bureaux médicaux. L'un des entretiens prendra par ailleurs fin en cette occasion, alors que l'une des pédiatres entre sans frapper et donne à l'infirmière une liste de choses à faire avant de partir. Sans que la spécialiste n'ait précisé le caractère urgent de ces demandes, l'infirmière mettra poliment fin à l'échange. Cette « disponibilité » des infirmières, y compris lorsqu'elles sont en pause, contraste fortement avec le respect des temps et des espaces propres aux médecins.

- *La maîtrise de la parole et de l'entretien*

Nous observions au cours des entretiens une grande capacité des professionnels à parler longuement, bien qu'inégalement répartie entre tous, à expliciter leur propos, à argumenter leurs réponses, voire à divaguer, nous obligeant parfois à « recadrer » l'entretien lorsque ceux-ci s'écartent trop des questionnements de la recherche.

La retranscription même des entretiens donne à voir cette « forme » d'échange, avec parfois une ligne de question suivie d'une page dense correspondant à la réponse. Si cette maîtrise de l'exercice par les professionnels a été pour notre enquête un atout, nous voudrions ici souligner à quel point elle contraste avec les entretiens que nous avons réalisés avec les enfants (voir Paragraphe 3.2.). Ces éléments laissant supposer, déjà, d'une forte asymétrie quant à la maîtrise de la parole entre ces deux types d'acteurs pourtant appelés à échanger à l'hôpital.

Soulignons, aussi, que certains entretiens ont été plus difficiles à mener que d'autres. C'est notamment le cas de l'entretien réalisé avec le Dr H. Ce médecin est l'unique professionnel homme avec qui nous avons réalisé un entretien. Il est également l'un des plus « vieux » médecins interviewés (le plus âgé et celui ayant la plus longue carrière), lequel n'hésite pas à faire valoir son statut et sa longue expérience face à l'étudiante novice que nous sommes. L'asymétrie d'âge et de statut (doublée à un rapport de genre) se relève au cours de l'interaction et l'entretien démarre alors que celui-ci ne nous regarde pas, occupé qu'il est à annoter quelques documents – « *Non, non, allez-y, je fais plusieurs choses en même temps* » – tout en signifiant être tout à fait à l'aise avec l'exercice : « *j'ai l'habitude qu'on m'enregistre* », précise-t-il lorsque nous proposons d'allumer le dictaphone. La domination symbolique de l'enquêté sur l'enquêtrice peut recouvrir des formes différentes, parmi lesquelles une attitude détachée par

rapport à la relation d'entretien, voire une « interaction inversée » (Chamboredon & *al*., 2994 : 127) et la décrédibilisation des demandes de la recherche.

- *L'endocrino-diabétologie pédiatrique, un univers féminisé*

La sous-représentation des hommes dans notre population ne relève pas d'un choix mais d'une quasi-absence de cette catégorie dans les services investigués. Nos enquêtées sont pour une écrasante majorité des femmes et les rares hommes croisés sur les lieux d'enquête exercent en service adulte (Dr H.) ou sont étudiants en médecine. Certains nous précisent par ailleurs ne pas souhaiter se spécialiser en pédiatrie. Si une division genrée du travail de soin (médecins et spécialistes hommes / autres professionnelles de soin femmes) s'observe historiquement dans les professions médicales[95], celle-ci semble ne pas exister en endocrino-diabétologie qui est une spécialité fortement féminisée[96], d'autant plus lorsqu'à destination d'un public d'enfants (en pédiatrie) où toutes les catégories de métiers que nous avons rencontrés sont exercées par des femmes, comme c'est bien souvent le cas dans les métiers liés à l'enfance et à la petite enfance. Aussi le clivage usuellement opéré entre médecin et infirmière – partition entre *cure* et *care* – apparaît ici d'autant plus inopérant ; de même qu'une analyse en termes de division sexuelle du travail qui offre au sein d'un terrain exclusivement pédiatrique peu de clefs de lecture. Cette situation particulière a donné à l'enquêtrice que nous sommes un avantage certain dans ce « monde de femmes » où se rencontre également une majorité de mères d'enfants malades. Elle nous a permis d'accéder, entre deux consultations, à certaines informations plus personnelles (discussions sur les enfants, grossesses en cours) que nous relevions aussi émerger parfois dans les échanges avec les parents (mères). Notre genre peut aussi avoir joué en notre faveur au cours des consultations et auscultations des corps enfantins pour lesquelles personne ne remit jamais en question le caractère non problématique de notre présence.

Normes d'écriture

Ces considérations nous amènent à préciser ici les normes pour lesquelles nous avons opté dans l'écriture de ce manuscrit. Du fait de notre suivi quasi-exclusif de femmes dans les services d'endocrino-diabétologie pédiatriques, nous féminiserons dans la suite de ce travail et dans l'analyse de nos données les professions et groupes professionnels en parlant de pédiatres, de psychologues, de diététiciennes et d'infirmières en nous référant à

[95] Bien qu'une féminisation semble aujourd'hui s'opérer (Bessière, 2005).

[96] Dans certaines spécialités, plus des trois quarts des internes sont des femmes : gynécologie, dermatologie, pédiatrie, endocrinologie (Bachelet, 2014). Le cas de l'endocrinologie-diabétologie est assez atypique puisqu'il s'agit de l'une des seules spécialités accueillant structurellement plus de femmes, cela depuis sa reconnaissance en tant que spécialité (Sicard, 2001).

« elles ». L'hôpital en tant que structure étant davantage mixte, nous garderons en revanche le terme générique de professionnels de santé ou professionnels hospitaliers.

3. Les observations au domicile des familles

Interroger les trajectoires des enfants nécessite d'accéder avant tout à leurs pratiques et à leur parole, cela à divers moments de leur parcours. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens avec 16 enfants (de 6 à 14 ans) atteints de diabète de type 1, tout en resituant leur expérience dans un contexte familial et quotidien, par la réalisation d'entretiens avec leurs proches (parents, parfois fratrie) et par des observations ethnographiques réalisées au domicile. Un tableau récapitulatif de la population d'enquête est disponible en Annexe 1. Une présentation plus détaillée de chacun des enfants est proposée en Annexe 2.
Autant que possible, nous avons essayé de suivre ces enfants sur un temps long en les revoyant de façon régulière. 4 d'entre eux ont ainsi fait l'objet d'un suivi plus poussé, sur plusieurs années. Cette partie du chapitre présente en détail l'enquête réalisée auprès des familles.

3.1. Construction et présentation de la population d'étude

La phase de construction de la population a commencé en amont du travail de terrain, par la définition préalable du profil des enfants que nous souhaitions rencontrer. Celle-ci a émergé et s'est affinée au cours de nos lectures exploratoires pour finalement se stabiliser autour des 6-14 ans, correspondant alors à une large tranche d'âge qui nous permettait de prendre en considération l'avancée en âge comme éventuel facteur influant l'expérience et la trajectoire des enfants atteints de maladie chronique. Cette étendue des âges nous rendait également attentive à resituer les enfants dans les divers contextes éducatifs au sein desquels ils évoluent : les plus jeunes étant proches de l'entrée en primaire – donc de l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et de la maîtrise des chiffres qui sont importantes dans le cadre de la gestion du diabète de type 1 – et les plus âgés faisant l'expérience d'un palier scolaire, le passage au collège, souvent jugé important, dans la littérature sociologique comme médicale, où cette transition se trouve rapportée à l'entrée dans l'adolescence (Delalande, 2010, 2014), à la prise d'indépendance vis-à-vis des parents, comme aux éventuelles premières conduites à risque (Le Breton, 2015) ou moindre observance thérapeutique (Jacquin, 2005). L'adolescence est parfois décrite par les soignants en tant que moment critique du parcours de soin (Tubiana-Rufi, 2009),

notamment pour les jeunes diabétiques[97] (Jacquin, Loison & *al*., 2015). La transition de l'enfance à l'adolescence fait également émerger de nouvelles préoccupations dans le rapport au corps des jeunes (Diasio & Vinel, 2014) et dans la relation aux parents et aux professionnels de santé. « Étendre » l'âge de nos enquêtés jusqu'à 14 ans nous permettait d'interroger à la fois un âge jugé par la médecine comme spécifique (Cozzi & Vinel, 2015) et correspondant aussi à une catégorie aux bornes peu stabilisées (Diasio & Vinel, 2017), sans pour autant inclure dans notre étude une population lycéenne confrontée à d'autres contextes et préoccupations. Nous n'entendions néanmoins pas faire de l'âge (ou des paliers scolaires) l'unique facteur influençant les expériences enfantines. La population d'enfants rencontrés devait également être diverse dans la durée de l'expérience de la maladie (âge au diagnostic), quant au genre, au lieu de résidence et au type de structure familiale.

Le recrutement des familles au sein des espaces associatif et hospitalier

Au gré de nos rencontres avec l'antenne locale de l'AJD, nous avons échangé avec plusieurs familles. Certains parents se sont spontanément proposés pour participer à notre étude. D'autres y ont été intégrés à notre demande (7 familles au total). Parmi les parents rencontrés (ce sont initialement aux parents que nous faisions la demande), certains ont refusé en raison du jeune âge de l'enfant, d'autres mettant aussi en avant un diagnostic récent et l'envie des enfants de ne pas parler de la maladie. Une fois l'accord du parent réaccueilli, nous demandions à rencontrer l'enfant, souvent présent sur les lieux, afin de recueillir son consentement. À cette étape, il était néanmoins difficile pour nous d'être assurée de l'accord réel des enfants. Nous reviendrons sur ce point lors de la présentation de la réalisation des entretiens.

Comme il a été précisé plus tôt, et afin de diversifier davantage notre population, nous avons par la suite privilégié – lorsque le terrain s'est « ouvert » (été 2017) – le recrutement des familles à l'hôpital. Mais si le contexte hospitalier nous offrait d'entrer en contact avec des familles d'origines sociales et culturelles variées, leur recrutement restait difficile : soit que les familles, nous associant à l'univers hospitalier (aux médecins, voire aux psychologues), déclinaient notre venue au domicile ; soit que les professionnels hospitaliers sélectionnaient plus ou moins fortement les familles auxquelles nous accédions, privilégiant par exemple certains enfants définis comme « *très bien* », pour reprendre l'expression employée par l'une des médecins (voir Chapitre VI). Nous contournions ce biais en choisissant les enfants suivis à l'hôpital 2 (hôpital

[97] Bien que les ruptures d'observance ne soient pas le propre de l'adolescence (Lemerle-Gruson & Méro, 2010).

de jour), mais avons néanmoins éprouvé certaines difficultés à transformer les échanges informels avec les familles en entretiens, faisant notamment l'erreur de demander l'adresse *email* du parent, que nous jugions être une information moins personnelle, au lieu du numéro de téléphone. Après bon nombre de non-retours, 2 familles ont été recrutées de cette façon et revues au domicile. L'équipe PASMAC en a recruté 4 dont les enfants entrent dans le cadre de notre étude (6 et 14 ans, pris en charge en service pédiatrique dans l'Est de la France). Une famille, enfin, a intégré notre population d'enquête après quelques échanges avec la mère, *via* un groupe de discussion en ligne[98] dédié aux parents d'enfants atteints de diabète de type 1.
Notre population se compose au final de 16 enfants (14 familles) âgés de 6 à 14 ans, dont l'expérience du diabète varie de quelques mois à 13 ans (8 filles, 8 garçons). Parmi ces enfants, nous en avons personnellement rencontré 12 dont 4 ont été suivis de façon régulière sur plusieurs années. 4 de ces familles résident en zone urbaine, dans des villes de taille importante, proches de grands centres hospitaliers. 9 sont en périphérie de ces grandes villes (villages ou petites villes) et habitent souvent une maison. Ces familles sont véhiculées et ont, en outre, un accès aisé aux transports en commun. 1 famille réside dans une zone plus rurale, sans transports en commun. Nos enquêtés font principalement partie des classes dites populaires et moyennes, bien que cette catégorisation fera elle-même l'objet d'un travail de réflexion (notamment dans la quatrième partie de la thèse).

3.2. Les entretiens avec les enfants

Nous avons réalisé, auprès de ces 16 enfants et de leurs proches, 47 entretiens enregistrés et intégralement retranscrits : 27 avec les enfants (parfois accompagnés d'un proche), 15 avec les parents seuls (majoritairement avec les mères). 10 membres de la fratrie ont également été interrogés (7 intégrés aux entretiens enregistrés), ainsi que 5 autres proches aidants et professionnels intervenants au domicile : 1 oncle, 1 voisin, 1 grand-père, 1 infirmière libérale et 1 technicienne de l'intervention sociale et familiale (TISF), la plupart du temps de façon informelle. Ces entretiens ont duré entre 45 minutes et 2 heures, bien qu'il soit difficile de quantifier ces échanges qui souvent se poursuivaient une fois le dictaphone éteint. Ils ont quasi exclusivement eu lieu au domicile des familles, ce qui présentait l'avantage de réduire en partie

[98] Page Facebook de discussion entre parents d'enfants atteints de diabète de type 1 que nous intégrons en 2017, après en avoir fait la demande aux modérateurs et après avoir présenté (*via* un post public) notre recherche et notre démarche aux membres. Nous avons eu peu d'échanges sur cette page et avons surtout suivi les discussions initiées et alimentées par les parents.

l'asymétrie entre enfant-enquêté et adulte-enquêtrice en permettant à ceux-ci de maîtriser, plus que nous, le cadre de l'échange. S'il existe, dans toute relation d'enquête, une asymétrie des rôles et positions (Demazière, 2008), l'attention du chercheur à amoindrir ces effets se doit d'être d'autant plus travaillée lorsque l'enquêté est un enfant (Danic, Delalande & Rayou, 2006), posant en ce sens des questionnements liant méthodologie et éthique de la recherche.

La voix des enfants : guide d'entretien et carnet de bord

La capacité des enfants à parler pour eux-mêmes et à tenir un discours jugé recevable a souvent été questionnée, y compris dans les recherches en sciences sociales. Longtemps non pris en compte dans les études sociologiques, les enfants sont encore suspectés de mentir, de répéter la parole des adultes (Dubet, 1994), de n'être pas capables de répondre aux questions de l'enquêteur (Danic, Delalande & Rayou, *ibid.*) ; certains chercheurs pouvant voir en eux des êtres « sous-socialisés » (Heinich, 2020), comparables à des « idiots culturels » (Sirota, 2006). Pourtant, les enfants sont tout à fait compétents à rendre compte de leurs expériences et à expliciter leur univers, comme nous aurons l'occasion dans ce travail. Ceux que nous avons rencontrés ont su apporter de multiples informations et prendre à leur égard une posture réflexive. Les enfants montrent aussi, lorsqu'interrogés, des disparités parfois importantes entre les discours adultes et ce qui est reconnu important pour eux-mêmes (Garth & Aroni, 2003).
L'écoute des enfants représente une étape nécessaire de leur participation (Fucci, 2020), y compris dans la recherche. Cette participation peut être conçue comme un processus par lequel les enfants sont activement impliqués, et comporte un partage du pouvoir (Alderson, 2000) afin de répondre à l'impératif de leur « donner une voix » (Witeska-Młynarczyk, 2020) et ainsi nous permettre d'explorer leur contribution à la compréhension du monde social par la perspective singulière qu'ils en fournissent.
Cette parole, cependant, est parfois difficile d'accès et son recueil nécessite une adaptation des outils sociologiques afin de recueillir l'expérience des enfants, telle qu'elle s'exprime[99]. Pour se faire, il est important de chercher à réduire certains biais inhérents au rapport générationnel que suppose la relation aux adultes, de travailler avec les enfants de façon plus

[99] À titre de contre-exemple, citons la méthodologie employée par Bernard Lahire et son équipe (2019) qui, dans leur étude portant sur les socialisations enfantines (sur les *Enfances de classe*), ont réalisé 5 entretiens pour chaque enfant : 3 avec les parents, 1 avec un proche, 1 avec l'enseignant. Avec les enfants ont été réalisé des « petits exercices langagiers […] visant à objectiver l'étude de leur vocabulaire, leur maîtrise de la syntaxe et leur capacité à expliciter narrativement des séquences d'évènement » (*ibid.* 15). Cette méthodologie, focalisée sur l'intégration par les enfants des savoirs scolaires, rend peu compte de leurs expériences et points de vue.

égalitaire (Alderson, *ibid.*), de leur donner une réelle position d'acteur dans la recherche et d'interlocuteur valable au cours de l'interaction.

Nos premières rencontres nous ont largement rappelé cette nécessité. Présente au domicile avec un guide d'entretien relativement dense, nous avons rapidement observé à quel point ce type d'échange formel se pliait peu aux modes de communication des enfants et ne favorisait pas leur prise de parole. Ceux-ci formulaient des réponses courtes, certains montrant des signes clairs d'impatience. Aussi la démarche de face-à-face et de questions-réponses avec l'enquêteur pouvait donner aux enfants la sensation de venir ici « travailler » sur leur temps de repos (Mathiot, 2012 : 42). Nous décidions de modifier le guide initial (voir Annexe 5) en l'allégeant et en le centrant autour de quelques thématiques : rapport au corps, aux soins, prise en charge du diabète au quotidien, impact dans la vie familiale et personnelle, relation aux parents et professionnels de santé. Nous avons parallèlement développé d'autres outils davantage participatifs, ajustés aux préférences et compétences des enfants (Punch, 2002) et autorisant à quitter le strict face-à-face, assis, avec l'enquêteur.

Nous avons inclus, avant cet échange, une activité davantage ludique consistant à faire avec les enfants « le tour » de la maison. Pour cela, nous leur demandions de nous montrer tout ce dont ils se servent au quotidien pour gérer le diabète. Les stylos à insuline, cathéters et autres dispositifs, parfois la balance alimentaire, se trouvant à divers endroits du domicile, nous suivions les enfants qui étaient ici nos guides. À chaque matériel présenté, nous les questionnions sur son utilité, son fonctionnement et sur leurs perceptions (les cathéters ont souvent été décrits comme douloureux, les stylos comme peu pratiques …). Cette présentation par les enfants des objets de leur quotidien permettait de « briser la glace » et d'amoindrir l'asymétrie de nos positions ; d'autant plus que nous étions nous-même alors peu expérimentée en la matière. Assurés ici d'être plus compétents, c'est avec une certaine fierté – et parfois quelques moqueries – que les enfants nous montraient l'étendue de leurs savoirs. Après quoi, nous leur proposions de leur poser certaines autres questions. Le guide (allégé) prévu à cet effet était complémenté par un autre outil, développé au cours de l'enquête et autorisant les enfants à aborder eux-mêmes certains thèmes en leur donnant davantage envie de participer.

Un carnet de bord était pour cela remis aux enfants (voir Annexe 6). Celui-ci se composait de différentes activités, dont certaines ont pu être utilisées dans d'autres travaux réalisés auprès d'enfants (Sutcliff, Alderson & Curtis, 2004, Hall, Gibson, James & Rodd, 2012, Winter, 2012).

Les premières pages proposaient aux enfants de dessiner ou d'écrire sur : *Le diabète, c'est quoi ?*[100] ; *De quoi te sers-tu pour soigner le diabète ?*[101] ; *Que fais-tu ?*[102] ou encore *Ce que j'aime / ce que je n'aime pas dans le diabète* . D'autres activités étaient plus ciblées, notamment avec la création d'un *arbre de participation*[103], d'une *journée-type*[104] et d'une *ligne du temps*[105]. Des vignettes-scénario étaient également proposées (voir Annexe 6). À la fin, plusieurs pages libres offraient aux enfants de « *raconter des évènements, des choses qui se sont passées dans [la] journée, qui [leur] semblent importantes et qu'[ils] voudrai[ent] partager* ». Nous laissions le carnet à l'enfant en l'informant que nous en rediscuterions lors de notre prochaine rencontre[106]. Ces réalisations feront l'objet d'analyses à divers endroits de la thèse. Précisons néanmoins que ces outils avaient avant tout vocation à ouvrir la discussion. Ils ne sont aucunement analysés « pour eux-mêmes » mais à la lumière des échanges qu'ils ont suscités.

Éthique de la recherche auprès des enfants

Réduire les effets de la relation de pouvoir interroge à la fois la méthodologie et l'enquête et son enchevêtrement à des questionnements éthiques (Sokayan, 2008). Certains auteurs parlent en ce sens d'une « éthique de la symétrie » (Christensen & Prout, 2002) entre chercheur et jeunes enquêtés. En accord avec la charte éthique signée par les membres de la recherche PASMAC, nous avons été attentive, tout au long de ce terrain, à respecter les envies et choix des enfants, tout en nous assurant de leur consentement à participer.

Davantage en contact jusque-là avec les parents, nous avons pris le temps dès notre arrivée au domicile d'expliquer à chaque enfant l'objet de notre visite. Il s'agissait avant tout de lui signifier que nous voulions discuter avec lui, en savoir plus sur le diabète et sur son expérience personnelle. Nous avons également souligné que rien de ce qu'il nous dirait ne sera répété (ni

[100] Double page sur laquelle les enfants étaient invités à dessiner ou à écrire ce qu'était pour eux le diabète.
[101] Double page sur laquelle ils étaient invités à dessiner ou écrire ce dont ils se servaient pour gérer le diabète.
[102] Double page sur laquelle diverses bulles étaient à remplir avec (en jaune) ce que les enfants font seuls et (en vert) ce qu'ils font en étant aidés.
[103] Il s'agissait pour les enfants, à partir d'un arbre préalablement dessiné, de classer dans un ordre de grandeur toutes les personnes reconnues comme importantes et participant à la prise en charge du diabète.
[104] Ligne fléchée sur laquelle il était demandé aux enfants d'inscrire tout ce qu'ils font sur une journée « type », du moment où ils se lèvent jusqu'au coucher. Pour les y aider, nous leur proposions de raconter un jour d'école.
[105] Ligne fléchée sur laquelle il leur était demandé d'inscrire les éléments importants de leur vie. La maladie, bien souvent notée, se trouvait ainsi insérée dans un plus large ensemble d'évènements biographiques. Certains se sont appuyés sur des albums photo ou sur le fil des paliers scolaires pour retracer le cours de leur histoire.
[106] Si tous les enfants n'ont pas eu accès à ce carnet réalisé au cours de l'enquête, certaines des activités avaient été déjà intégrées de façon moins formelle aux entretiens. Nous avons par exemple, pour tous les enfants que nous avons rencontrés, les arbres de participation. Certains ne nous ont pas remis ces carnets, notamment du fait d'entretiens sans cesse repoussés par la situation sanitaire (Covid19) qui a mis fin, de façon abrupte, à ce terrain.

aux professionnels, ni aux parents) et que nous n'avions pas de lien direct avec la structure de prise en charge. Nous assurions également l'enfant de l'anonymisation de notre travail (et le laissions choisir un pseudonyme) et de son caractère non obligatoire, en précisant que même si les parents avaient dit « oui », il pouvait ne pas avoir envie de nous parler, que son accord ne l'engageait pas à répondre à toutes nos questions, qu'il pouvait en « sauter » et mettre fin à l'échange quand il le voulait. Parfois, nous changions nous-même de sujet lorsque nous ressentions de la part de certains une gêne, par exemple lorsqu'il s'agissait d'aborder l'entrée en puberté et les changements corporels (Vinel, 2015).

Si l'entretien réalisé avec les parents se faisait dans un second temps (voir Annexe 7), parfois, la présence d'un parent, souvent de la mère, était aussi pour l'enfant rassurante ; le bien-être de l'enquêté contredisant alors la méthodologie prévue. Nous acceptions cette présence, en relevant que le parent pouvait aider l'enfant à prendre confiance. D'autres fois, celle-ci semblait être contreproductive et l'empêcher de s'exprimer librement. Dans les deux cas, cette forme d'entretien donnait aussi à voir certaines dynamiques familiales à l'œuvre.

De manière générale, les enfants malades sont des enfants auxquels l'on pose beaucoup de questions (les parents, les médecins voire psychologues, les copains …), ce qui sera mis en avant par ceux que nous avons rencontrés, lesquels précisent que cela représente pour eux un poids. Et si peu d'entre eux ont refusé l'entretien, il est possible de percevoir parfois autrement leur refus de parler. Emma (6 ans), par exemple, a largement abusé des « *je sais pas* » lors d'un des entretiens et alors qu'elle avait surtout envie de retourner jouer avec sa sœur. Ce qui a pu être confirmé alors que nous lui posons plus tard ces mêmes questions auxquelles elle répond sans difficulté. Il s'agit aussi pour l'enquêteur de relever les stratégies discursives de la part des enfants qui, loin d'avoir une connaissance limitée de ce qu'ils vivent, cherchent parfois à dire autre chose ; leur « voix » s'exprimant alors autrement (Witeska-Młynarczyk, 2020, La Mendola & Righetto, 2020), par des silences ou mises en retrait qui représentent aussi une réponse éloquente et une ressource contre ces adultes qui s'efforcent de les faire parler (Spyrou, 2011). « Si la parole des enfants est […] devenue un droit, elle représente aujourd'hui également un devoir, voire un diktat […] dans les dispositifs participatifs qui s'efforcent de la mobiliser tout en la mettant en forme, et aujourd'hui en sociologie » (Garnier, *ibid.* : 58-59). L'agentivité des enfants s'exprime aussi dans la conduite des entretiens et peut prendre une forme non-verbale, éloignée dès lors des attentes langagières plus reconnues dans nos sociétés valorisant et défendant pour l'individu d'être vocal dans la présentation de ses opinions (Schäfers, 2017), d'« avoir une voix » lorsque peut-être il ne le souhaite pas. La méthode

ethnographique permet aussi de ne pas imposer aux enfants un mode de communication ou de les importuner par des questions auxquelles ils n'ont pas toujours envie de répondre.

3.3. L'enquête au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé[107]

« Aller vers les personnes que l 'on souhaite rencontrer dans leur milieu de vie est au cœur du recueil des données en ethnographie » (Tillard, 2011 : 36). Ce recueil de discours a été complété, au cours de nos rencontres, d'observations réalisées dans l'espace privé du domicile, là où les savoirs et savoir-faire se construisent et s'expriment de façon collective et dynamique. À l'exception de la famille d'Arthur (14 ans), qui a préféré nous recevoir au sein du lycée où travaille le père, nous avons privilégié la réalisation des entretiens au sein de l'espace domestique. Plusieurs raisons motivaient ce choix. La première était de l'ordre relationnel et permettait de mettre les enfants plus à l'aise. Surtout, le domicile étant le lieu par excellence de l'intime (Djaouoi, 2011) et du *care* (dans la double acception de « prendre soin » et de « se soucier de » (Tronto, 2009), l'investissement de cet espace privé était pour nous une entrée nécessaire à la compréhension du quotidien des enfants et de leur famille et nous donnait à en observer plusieurs dimensions : organisation de l'espace, lieux dédiés à la réalisation des soins, au matériel, routines familiales, etc. (ces éléments feront l'objet d'une description et d'une analyse dans le chapitre VII de la thèse). Mais lorsque le terrain investigué est le domicile des familles, la démarche de l'enquêteur peut s'apparenter à « une intrusion dans la vie des personnes contactées : intrusion dans leur agenda et temps personnel, mais aussi intrusion dans leur intimité et leur monde personnel » (Demazière, 2008 : 20). Nous voudrions revenir ici sur certaines spécificités de la démarche et de la relation d'enquête.

Aller chez les familles : chercher son chemin, pratiquer la route

L'enquête au domicile des familles portait pour nous la particularité de se voir « guidée » par nos enquêtés, de devoir demander des précisions sur l'adresse, voire un plan pour nous rendre sur les lieux, ou d'appeler un parent lorsque que nous étions perdue. Chercher son chemin (ou se perdre) n'a rien d'agréable. Cela nous rappelait à chaque occasion notre statut d'étranger et, parallèlement, celui de nos enquêtés, experts de leur environnement.

[107] Titre repris d'un ouvrage (Tillard & Robin, 2010) qui fut pour nous riche d'enseignements.

La situation était d'autant plus contraignante que nous étions à pied. Habitant une grande ville, nous n'avons pas jugé utile de faire jusque-là les démarches nécessaires à se trouver véhiculée. Un peu paniquée, alors, au début de la recherche – certaines des familles habitaient de petits villages et nous recouvrions toute la région Grand-Est –, cette contrainte se révéla par la suite être un atout : ne pas être véhiculé obligeait à pratiquer la route autrement. Nous nous sommes ainsi rapidement familiarisée avec les gares, les trains régionaux et petites lignes de bus et avons remarqué, dans le cas d'une famille, qu'aucun réseau de transports en commun n'était proposé.

Journal de terrain, le 13.10.18 :

Après un premier entretien réalisé avec Francis (8 ans) à l'hôpital 1 (cafétéria), j'ai rendez-vous au domicile de la famille pour un second. Celle-ci habite dans un petit village qu'aucun transport en commun ne permet, depuis la ville dans laquelle j'habite, d'aller. Je loue une voiture et demande à un ami de m'y conduire. Nous sillonnons des petites routes et suivons quelques champs avant d'arriver, 45 minutes plus tard, dans le village. Je me rends à la rencontre de Francis et propose à mon ami-chauffeur de trouver un café où m'attendre (je resterai près de 3 heures). À ma sortie, mon ami m'indique n'avoir trouvé ni café, ni restaurant. Aucun espace où s'installer. Je propose de faire le tour du village à pied. Je constate alors qu'il n'y a pas non plus de commerces, ni de services publics de proximité, comme la poste. Plus tard, la mère de Francis soulignera ce problème. Elle-même n'a pas de permis de conduire et rencontre certaines difficultés pour faire ses courses. Surtout, ayant peu de revenus (et le taxi n'étant pas toujours pris en charge par la sécurité sociale), elle explique parfois « sauter » certains rendez-vous à l'hôpital.

« Le fait de se rendre sur place en utilisant les mêmes modes de déplacement que les femmes [permet] de prendre conscience de la difficulté d'accès à certains CHRS » (Thiery, 2010 : 67). Dans le cadre de notre recherche interrogeant les relations entre enfants, familles et hôpital, repérer les routes et comprendre la distance, l'isolement de certains lieux, nous donne à voir tant la facilité avec laquelle nous accédons à certains domiciles et la quasi-impossibilité de nous rendre physiquement dans d'autres, avec l'idée que si nous ne pouvons aller d'une grande ville au domicile de la famille, aussi celle-ci a peu de chance de parvenir aisément à faire le chemin inverse et à se rendre dans une grande ville ou dans un « grand » hôpital.

Entrer : être accueilli, trouver une place

Le flou autour des personnes rencontrées (l'enfant, le(s) parent(s), tous ?) s'observait dès notre arrivée au domicile. La plupart du temps, c'est la mère qui nous accueillait. Les pères, moins souvent présents ou occupés, s'intéressaient *a priori* moins à notre présence, ce qui entre en cohérence avec l'inégale proportion d'entretiens recueillis auprès des mères et des pères, et plus

largement avec l'idée selon laquelle l'enfant et les soins relèvent davantage de l'activité maternelle (ce qui sera traité dans la suite de la thèse).

S'il s'agissait pour nous de nous entretenir avec les enfants, cela ne sera pas toujours possible sans la présence d'un parent, soit que celui-ci insiste pour rester, soit que l'enfant demande au parent de l'accompagner. « Invitée » au domicile des familles, le chercheur se soumet au moins pour partie aux conditions de l'expérience et nous nous plions initialement aux préférences et possibilités de chacun quant au lieu de réalisation de l'entretien. Nous accédions alors majoritairement à un espace « neutre », bien souvent le salon ou la salle à manger. Lorsqu'il était clair pour les parents que nous venions discuter avec leur enfant, nous accédions plus facilement à sa chambre ou à un espace plus intime, comme pour Yoann (10 ans), qui nous amena dans une petite pièce que nous comprendrons être l'endroit réservé aux jeux-vidéo. Aussi l'habitat des familles ne permettait-il pas toujours la réalisation de l'entretien en tête-à-tête ou à « huis clos », et nous n'étions parfois pas certaine de n'être pas écoutés par d'autres membres du foyer. La formalisation même de l'entretien se trouvait éprouvée par le contexte de sa réalisation. S'il est une bonne chose que celui-ci prenne ici davantage la forme d'une discussion (que nous enregistrions néanmoins), il fut parfois difficile de la mener de façon linéaire, ou de couvrir l'ensemble des thématiques prévues. Chez Francis, par exemple, nous changions souvent de lieu (chambre, salon, cuisine…) et d'interlocuteurs (Francis, sa mère, sa sœur, un oncle … ou tout le monde en même temps !). Parfois, les conversations dérivaient, se chevauchaient et nous quittions domicile avec l'impression de n'avoir « rien » enregistré d'utilisable. Ce qui s'avérait souvent faux à la retranscription et nous enregistrons souvent des éléments non prévus mais très intéressants.

Visiter : questionner l'étendue de l'espace ouvert au chercheur

Au-delà de l'entretien réalisé de façon plus ou moins fixe dans un espace plus ou moins neutre ou intime, nous demandions également aux enfants de nous montrer le matériel utilisé dans la gestion de leur diabète, l'exercice donnant à l'espace auquel nous accédions une plus grande étendue, bien que plus ou moins cadrée par le parent présent.

Certaines mères semblaient plus à l'aise que d'autres et laissaient observer différentes postures adoptées quant aux manières de protéger ou de partager son intimité vis-à-vis de l'enquêteur. Quelques parents prenaient les devants et proposaient de nous montrer à la place de l'enfant. D'autres nous accompagnaient et commentaient. D'autres, enfin, nous laissaient naviguer librement. Relevons aussi que les familles nous ayant donné le plus facilement accès à leur

intimité correspondaient également aux familles davantage habituées à recevoir au domicile des intervenants extérieurs, comme les infirmières libérales ou certains travailleurs sociaux.

Rester : varier les activités et les observations

Nous avons passé plusieurs heures au domicile des familles (de 1 heure 30 à 3 heures) en essayant de rester autant que possible après les entretiens, ce qui nous permettait de varier les sujets de discussion, les activités et les observations. Nous avons ainsi pu assister à la réalisation de certains soins et avons participé aux goûters. Parfois, nous sommes simplement restée pour un café. Nous en profitions pour discuter d'éléments moins directement liés au diabète. Lorsque ceux-ci étaient présents, nous incluions les autres membres du foyer à ces discussions plus informelles et/ou légères. Le temps passé au domicile des familles nous rendait aussi quelques fois présente lors de la venue de personnes extérieures au foyer (membres de la famille élargie, voisins, copains des enfants, travailleurs sociaux ou professionnels de santé), nous donnant ainsi accès à quelques éléments du réseau social avec lequel les familles sont en contact, éléments importants pour quiconque s'intéresse à la division du travail de soin dans la prise en charge de maladies chroniques, lesquelles concernent rarement strictement l'enfant et ses parents.
Avec certains enfants, *a fortiori* avec ceux suivis plus longuement, nos visites ont donné lieu à d'autres activités. Avec Francis et sa sœur Valentine, nous prenions le temps de faire des petits jeux ou d'écouter de la musique. Yoann, très intéressé par les dispositifs techniques et technologiques, s'improvisa démonstrateur et prit l'initiative de nous apprendre à poser un cathéter. Emma, elle, voulait se plonger avec nous dans les albums photo de la famille, ce qui nous permit d'en apprendre également plus sur les proches investis dans la gestion de son diabète. Avec Simon et sa mère, nous sommes allés au parc et avons pu observer comment, tout en jouant avec d'autres enfants de son âge, le garçon prenait grand soin de cacher régulièrement sa pompe à insuline en rabattant sur elle son pull-over. Si les adultes accèdent aux mondes enfantins « en passant du temps avec eux afin d'apprendre d'eux quelque chose de leur univers » (Delalande, 2007 : 678), aussi ces temps d'échanges et/ou de jeux bénéficiaient-ils à la création d'une relation de proximité et d'une mise en confiance progressive.

Partir et revenir : entretenir la relation

Notre étude s'attachant à questionner l'évolution des configurations des acteurs prenant part aux trajectoires enfantines, la répétition des visites et des entretiens était pour nous essentielle.

Elle n'a néanmoins pas toujours été possible et certains enfants ont été des informateurs d'avantages centraux que d'autres et suivis plus intensément. Leur expérience sera également plus largement mobilisée dans notre analyse. La démarche a aussi posé quelques questions quant au type de relation entretenue entre l'enquêteur et ses enquêtés. « Le terrain mené au domicile des familles modifie la nature de la relation qui prévaut habituellement » (Tillard, 2014), d'autant plus quand « l'enjeu est aussi le maintien dans telle ou telle famille. [Ce qui] va nécessiter de développer des stratégies d'entretien de la relation » (Tillard & Robin, 2010 : 20). Nous informions rarement les familles de notre objectif de les revoir à plusieurs reprises. C'est à la fin de la première visite que nous proposions de revenir. Si toutes ont accepté, plusieurs n'ont pas donné suite. Toutes n'ont pas nécessairement trouvé à leur participation d'intérêts immédiats ou suffisants pour les inciter à partager davantage de leur temps et de leur intimité.

C'est que la démarche de l'observateur n'est pas extérieure aux interactions sociales usuelles et nécessite, de la même façon, une forme de contre-don à l'égard de ceux qui nous accueillent et font preuve d'hospitalité. « La position d'endettement est constitutive de celle du chercheur, puisque sa fonction consiste à s'introduire au sein de réalités sociales plus ou moins privées et, presque systématiquement, à prendre du temps et de la disponibilité aux acteurs » (Sakoyan, 2008 : 13). Sans revenir ici sur les contre-dons difficilement honorés ou manqués, présentons certaines des attentes que nous avons perçues auprès des familles que nous avons pu suivre et revoir : celles de Yoann (4 ans), d'Emma (3 ans) et de Lucie (1 an) et de Francis (2 ans).

Dans la famille d'Emma et Lucie, nous percevions du côté des parents (de la mère, surtout) certaines attentes dépassant le cadre de la recherche. À la fin de notre premier entretien et alors que nous lui demandions si elle voulait ajouter quelque chose, celle-ci a largement insisté sur le non-remboursement de certains dispositifs médicaux. Sorte de « tribune » qu'elle voulait peut-être nous voir relayer. Elle nous en parla à plusieurs reprises par la suite et sembla presque adopter en d'autres occasions une posture militante à ce sujet.

Dans la famille de Yoann, nous relevions davantage quelque chose de l'ordre de la démonstration, chez le fils comme chez le père. Tous deux diabétiques de type 1 et tous deux assez critiques vis-à-vis de l'hôpital et des médecins, ils semblaient surtout chercher à faire état, auprès de la chercheuse que nous-sommes, de leurs savoirs et capacités propres, de leur expertise en tant que malades. Il leur arrivait de faire ouvertement des reproches à certains professionnels de l'hôpital 1 avec lequel ils nous savaient en contact, nous demandant tacitement de valider leur propos. Sans prendre parti, nous demandions à en savoir plus sur la situation, encourageant la famille à développer son opinion tout en nous montrant réceptive.

Dans la famille de Francis, l'attente principale semblait être celle d'une oreille attentive. Francis, sa mère et sa sœur parlaient aisément du diabète ou de l'hôpital, mais cherchaient plus largement à « se raconter », abordant tant leurs difficultés (chômage, maladie pour la mère, sentiment d'isolement pour le fils) que leurs joies (sortie au cinéma, musiques préférées). Une certaine sollicitude à notre égard se relevait dans les difficultés que nous éprouvions à quitter le domicile, étant à chaque fois retenue par un énième café ou une vidéo que les enfants voulaient nous montrer, « *une dernière !* ». Ayant pu observer une forme de non-prise en compte de la parole de la famille à l'hôpital, notamment lorsque celle-ci s'exprime en dehors des attentes discursives ou médico-centrées (voir Chapitre XII), il s'agissait pour nous de montrer ici de l'intérêt pour ce qu'ils avaient à dire, y compris lorsque cela semblait sortir du cadre de notre recherche. Nous évitions ainsi autant que possible de reproduire une quelconque disqualification de leur parole et accordions la même importance, au cours de nos discussions, aux informations relatives à nos questionnements qu'à celles s'exprimant *a priori* en dehors.

4. L'ethnographie multi-située

L'ethnographie multi-située implique pour le chercheur de suivre ou de « pister » les individus, les objets, les intrigues et d'être par conséquent en mouvement (Marcus, 1995). Navigant nous-même entre le domicile des enfants et les lieux de leur prise en charge, modifiant selon les contextes et situations notre position, c'est au final le chercheur qui est appelé à se « multisitué » afin d'appréhender son objet depuis une variété de points de vue. Il s'agit-là d'une proposition à la fois théorique et méthodologique impliquant de faire dialoguer les sites d'enquête, d'observer ce qui y circule sans en devenir l'intermédiaire.

4.1. Faire dialoguer les sites d'enquête sans en devenir l'intermédiaire

Observer les consultations, revoir les familles ou les accompagner à l'hôpital, consulter leur dossier (alors que les patients n'y ont pas accès), discuter de leur « cas » avec les professionnels ou au contraire, entendre parler des médecins que nous connaissons au domicile des familles… La multitude de ces situations d'enquête amène à s'interroger sur les rapports que « construit et/ou "subit" le chercheur avec chacun de ces deux groupes » (Sakoyan, 2008 : 7) eu égard aux rapports que ces derniers entretiennent entre eux. Tout particulièrement, il s'agissait pour nous d'être attentive à la transmission de l'information et à ne jamais rapporter d'échanges, même si ceux-ci concernaient nos enquêtés ou auraient permis de démêler certaines situations.

La question des non-dits ou malentendus entre ces deux types d'acteurs se révéla parfois présente lors de nos observations. Par exemple, nous savions que la famille de Francis attendait avec impatience l'invitation de l'hôpital pour un atelier d'ETP auquel l'infirmière nous avait pourtant indiqué ne pas avoir prévu de les convier. Celle-ci considérait l'atelier trop complexe et concluait que « *de toute façon, ils n'ont pas d'ordinateur* » (l'atelier porte sur le logiciel du capteur en contenu). Nous savions que la famille avait en fait un ordinateur mais n'en dirons rien. Le chercheur peut ainsi parfois éprouver un sentiment de malaise face à des situations sociales injustes ou désespérantes (voir Tillard, 2003). Mais « pour autant qu'il en serait capable, [il] n'est évidemment pas censé résoudre les dilemmes des acteurs auprès desquels il enquête, alors même qu'il en recueille les tenants et les aboutissants » (Sakoyan, *ibid.* : 15).
Nous prenions ainsi très tôt la décision de ne divulguer certaines informations que lorsque leur silence pouvait nuire à la santé et à la sécurité des enfants. Cependant – comme la définition de la santé elle-même – cette évaluation est parfois difficile et plus floue qu'il n'y paraît. Aussi sommes-nous intervenue en d'autres occasions dans la famille de Francis. Francis est un garçon se sentant rejeté et ayant fait auparavant une tentative de suicide (mise par la mère, par Francis et par la TISF sur le compte du diabète). Alors que nous suivons le garçon depuis 1 an et que nous le savons en demande de rencontrer d'autres enfants diabétiques, nous apprenons que l'association AJD ne leur a jamais été présentée, alors même que les pédiatres nous ont dit en parler au diagnostic de chaque enfant. Nous nous autorisons à parler de l'association et de ce qu'elle propose. Quelques semaines plus tard, une demande de colonie sera déposée

4.2. Interconnaissance et anonymisation

Mener une enquête « multi-située » se trouve parfois associé au sens de « multi-localisé », mais cette caractéristique spatiale ne saurait à elle seule définir la démarche (Pailloux, 2019). Bien plus, ce sont les relations sociales entre les enquêtés qui relient les divers sites d'enquête pour en faire un même terrain, lequel donne à voir alors un haut niveau d'interconnaissance entre les enquêtés. Dans le cas de notre enquête, il s'agit à la fois d'une interconnaissance professionnelle entre les acteurs hospitaliers, d'une interconnaissance entre les familles et les soignants qui les suivent, voire entre les familles elles-mêmes puisque plusieurs se rencontrent à l'AJD.
Enquêter en milieu d'interconnaissance est la condition fondamentale de toute enquête ethnographique. Cela nous a permis d'appréhender l'ensemble des acteurs investis dans la trajectoire des enfants ainsi que leurs relations, de tisser leurs liens et de suivre leurs circulations de l'un à l'autre des sites. Mais la recherche oblige aussi à être particulièrement sensible à

garantir l'anonymat des enquêtés et la confidentialité de leurs propos, lesquelles concernent autant le contexte de l'enquête que, par la suite, sa restitution. « Confidentialité et anonymat sont […] les deux faces d'un même problème, celui de garantir aux enquêtés une dissociation entre leurs paroles - parfois aussi leurs actes - et leur identité, soit par rapport à ceux qui les connaissent […] (confidentialité), soit par rapport à la masse anonyme des lecteurs potentiels (anonymat) » (Béliard & Eideliman, 2008 : 124).

Au cours de l'enquête et en dehors des situations de co-présence (lorsque nous accompagnions les familles, par exemple), nous évitions de citer nommément les personnes que nous avons rencontrées. Toutes sont ici présentées par des pseudonymes. Ces derniers ont soit choisis de diverses manières. Soit ils ont été définis par les enquêtés eux-mêmes, comme dans le cas des enfants à qui nous avons demandé de choisir un pseudo. Soit par l'enquêteur, en préservant autant que possible leur sens sociologique[108], comme dans le cas des infirmières et autres professionnels auxquels nous avons donné des prénoms afin de rendre au mieux compte de ce que nous observerions, à savoir que ceux-ci sont souvent appelés par leur prénom, à l'hôpital comme par les familles. Soit ils ont été attribués mécaniquement (par des lettres), comme dans le cas des médecins que la plupart des acteurs rencontrés vouvoyaient et appelaient en référence à leur statut (Dr A, Dr B …). Par ailleurs, nous ne communiquerons pas dans ce travail la totalité des caractéristiques socio-démographiques des professionnels rencontrés, ni les villes dans lesquelles se situent les structures hospitalières. Nous ne les resituerons pas pleinement dans un service (service auquel ils sont officiellement affectés) et resterons floue en la matière, en ne mentionnant que les services dans lesquels nous les avons rencontrés. Nous tairons également les villes de résidence des familles et, afin de « brouiller » certains liens, nous avons modifié la profession de certains parents en la remplaçant par une autre renvoyant à une appartenance sociale similaire. Il reste possible néanmoins, à la lecture de ce travail, que nos enquêtés se reconnaissent eux-mêmes où reconnaissent d'autres acteurs. Il est également possible, au vu du peu de structures prenant en charge ces enfants, que des personnes extérieures à notre enquête puissent resituer certains lieux et donc certains acteurs. Pour cette raison, enfin, les entretiens retranscrits et le journal de terrain ne seront pas annexés à la thèse.

[108] En tant qu'indicateur de position sociale (Coulmont, 2006) permettant d'estimer l'âge, le sexe, voire le milieu social, nous avons tenté au mieux de faire correspondre prénoms et pseudonymes.

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Cette première partie de la thèse montre les évolutions de la figure de malade et celle de l'enfance, mais aussi leur caractère inabouti et certaines ambiguïtés persistantes.

L'émergence du patient contemporain en tant que malade autonome et responsable de soi ne doit pas masquer l'existence, encore aujourd'hui, de relations soignant-soigné asymétriques, voire le caractère paternaliste de certaines approches médicales. Plus largement, les démarches nouvelles entourant la gestion des pathologies chroniques (telle que l'éducation thérapeutique du patient) obligent à apporter quelques nuances et à interroger la coexistence de logiques *a priori* contradictoires d'autonomisation du malade et de normalisation de ses pratiques.

De la même manière, si la figure d'un enfant reconnu par la sociologie en tant qu'acteur et par la société en tant que sujet de droit semble s'être affirmée ces dernières décennies, les limites de cette analyse et la persistance de sentiments partagés à l'égard de cet âge de la vie sont particulièrement visibles dans les études portant sur la maladie enfantine et sur les contextes de soin. Pouvant être pensés à autonomiser et à responsabiliser de par leur condition chronique, les enfants sont souvent appréhendés en tant qu'êtres vulnérables de par leur âge et leur position générationnelle. En pratique, droit à la participation et protection des enfants trouvent difficilement à s'aligner.

Pour autant, il existe une diversité dans l'enfance et certains enfants trouveraient plus que d'autres à gagner en compétences et à se voir reconnaître une place dans les relations de soin, à l'hôpital ou au quotidien. L'âge, le genre ou encore les appartenances de classe se doivent en cela d'être prises en compte, sans pour autant en faire des variables explicatives « en soi ». C'est dans les manières dont ces rapports sociaux inégaux peuvent être reproduits – remis en acte à l'identique – ou subvertis que nous interrogerons la configuration des relations de soin et leurs évolutions au cours de la trajectoire de ces enfants. Notre enquête entend ainsi rendre compte du travail actif qu'ils exercent sur la maladie et sur la configuration des multiples acteurs investis dans les arènes d'action que sont le domicile familial et l'hôpital. Cela, en étudiant à la fois les relations de pouvoir y prenant lieu (entre monde médical et profane, entre professionnels et parents, entre adultes et enfants, entre hommes-garçons et femmes-filles, entre catégories sociales et culturelles) et les façons dont les enfants s'en saisissent, les interprètent, les reproduisent ou les subvertissent en se réappropriant leur corps et leur maladie, en négociant la place et le rôle qui leur sont assignés dans chacune des arènes et dans l'enchevêtrement des deux.

Deuxième partie

LES FAMILLES A L'HÔPITAL

INTRODUCTION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Les débuts du diabète de l'enfant et l'entrée dans la trajectoire de maladie seront dans cette deuxième partie analysés en tant que moment important de la configuration des relations de soin. Ils donnent tout particulièrement lieu à la confrontation des arènes d'action que sont la famille et le monde médical – principalement hospitalier comme nous le verrons ici – et à d'importantes négociations des positions et rôles de chacun des acteurs.

Quelles attentes pouvons-nous relever vis-vis des professionnels de santé mobilisés par les familles ? Quels rôles sont en retour attribués aux membres de la famille, aux parents (pères et mères), à l'enfant ? Quelle forme prend la relation entre professionnels de santé et familles et quelle place revient, dans ce collectif, à l'enfant diagnostiqué ?

Afin de montrer les multiples enjeux médicaux et relationnels à l'œuvre au moment de l'entrée dans la maladie et tout au long de sa trajectoire, nous tenterons de rendre compte du point de vue des différents acteurs ici impliqués. Pour autant, la parole de l'enfant paraîtra certainement, dans cette partie de la thèse, relativement absente. Cela n'est pas un choix de notre part mais ce silence entre en cohérence avec la place et le rôle qui peuvent être assignés aux jeunes malades, *a fortiori* lorsque diagnostiqués très tôt.

Le premier chapitre de cette seconde partie (Chapitre V) interrogera l'entrée des familles à l'hôpital. En retraçant leurs parcours – des premiers signes de malaise au diagnostic et à la prise en charge médicale de l'enfant –, nous relèverons la place centrale très tôt prise par l'institution hospitalière, par ses espaces et temporalités propres, lesquels viennent encadrer les pratiques à l'intérieur des services mais aussi hors des murs de l'hôpital. Nous nous appuierons ici sur une analyse de l'hôpital en tant qu'institution totale tout en dépassant ce cadre, afin de considérer les particularités de notre terrain en pédiatrie et du suivi de la maladie chronique hors du service et loin de ses professionnels. Le diabète de type 1 ne nécessite qu'une hospitalisation initiale temporaire, nous obligeant dès lors à interroger l'enfermement institutionnel autrement que comme clôture matérielle et à considérer les modalités nouvelles du contrôle médical sur les pratiques familiales.

Le Chapitre VI analysera plus particulièrement la relation se mettant en place entre professionnels et parents. La notion de confiance se révèlera ici centrale. Nous l'étudierons telle que mise en avant à l'hôpital, telle qu'activement travaillée par ses soignants et telle qu'inégalement accordée. S'il est en effet attendu des parents qu'ils aient confiance ici, la réciproque n'est pas toujours établie et nous observerons plutôt une confiance vigilante de la

part des professionnels qui, en même temps qu'ils traitent et suivent les enfants diabétiques, jugent et évaluent les parents. En tant que spécialistes de l'enfance – et par extension de la parentalité –, les professionnels exerçant en pédiatrie effectuent plus largement un travail de guidance que nous étudierons dans ses modalités et dans ses conséquences en tant que dispositif de parentalité. Nous observerons aussi que celui-ci pèse plus particulièrement sur les mères dont le risque d'inadaptation aux besoins de l'enfant et à son avancée en âge fait l'objet d'un intérêt particulier.

Les professionnels exerçant en pédiatrie portent une attention particulière à l'enfant et à ce qui se trouverait « approprié-à-l'âge », selon un paradigme développementaliste que nous verrons ici très présent. Nous relèverons dans le chapitre VII la projection d'une trajectoire d'autonomisation qui, mise en œuvre par ses soignants, suppose et amorce certaines transitions d'âge. En nous concentrant tout particulièrement sur l'entrée au collège – décrite comme « le » moment de l'autonomisation des jeunes malades – nous relèverons l'existence d'évènements anticipatoires (Corsaro & Molinari, 2006) visibles dans les relations à l'hôpital et accompagnés, au domicile, par certaines transitions techniques et technologiques rendues possibles par un nouvel équipement des corps enfantins et par la transition d'un type de traitement à un autre (du stylo à la pompe à insuline, de l'autopiqueur au capteur …). Ces objets liés au diabète, circulant de l'une à l'autre des arènes qui nous intéressent, feront ici l'objet d'un traitement particulier. Nous en étudierons les scripts et leurs effets sur la configuration des relations de soin : sur la définition et l'agencement des acteurs enrôlés par ces dispositifs et sur relations intrafamiliales et intergénérationnelles, notamment entre l'enfant et ses parents.

CHAPITRE V

Les débuts de la trajectoire de maladie et l'entrée des familles à l'hôpital

Les familles que nous avons rencontrées sont revenues sur les divers moments marquant les débuts du diabète de l'enfant et l'entrée dans la trajectoire de maladie : les premiers signes de la maladie, le recours au médecin, le passage par les urgences, la rencontre avec les professionnels hospitaliers, le diagnostic et, après l'hospitalisation initiale, la mise en place d'un suivi qui nécessite des contacts et rendez-vous réguliers avec (et dans) l'institution hospitalière. C'est de ces itinéraires thérapeutiques (Kleinman, 1980) dont il sera question dans ce chapitre[109]. La notion désigne les parcours suivis pas les malades et leurs familles pour tenter de résoudre le problème et les choix thérapeutiques qui en découlent. Ces comportements ou stratégies de recours aux soins répondent à une quête de guérison (que nous verrons ici impossible), tout autant qu'à celle d'un sens. Et leur étude permet de relever divers éléments quant à leurs représentations de la maladie, à leurs ressources, et aux relations de pouvoir sous-jacentes à la prise en charge de la maladie. Aussi est-il important d'explorer, dans ces itinéraires, l'ensemble des recours (populaire, traditionnel ou professionnel) et, pour chaque type d'aide, l'appréciation des familles. Comment les familles perçoivent-elles et cherchent-elles à résoudre le problème de santé de l'enfant ? Quels recours et quels acteurs sont mobilisés ?

En reprenant les récits familiaux, nous verrons que l'entrée dans la maladie et ces itinéraires ont été pour tous relativement semblables, malgré la diversité des familles. Nous observerons aussi qu'ils ont été, une fois les familles à l'hôpital, très encadrés par les équipes y exerçant.

Nous reviendrons ici dans un premier temps sur les difficultés rencontrées par les familles pour faire reconnaître l'enfant comme malade et pour parvenir, avec le médecin, à un diagnostic de diabète infantile. Si les parents acquièrent, de par la connaissance des comportements et pratiques habituelles de leur enfant, la certitude que quelque chose ne va pas, nous verrons que la réponse des médecins de proximité – médecins traitants et pédiatres – n'entre pas toujours en cohérence avec cette définition de la situation. Malgré les stratégies mises en place par les familles afin de peser sur la co-production de ce diagnostic, le diabète peut mettre plusieurs jours, voire semaines, à être découvert et diagnostiqué. Certains enfants arrivent alors à l'hôpital dans un état très altéré dont le coma semble être une forme couramment prise par les diagnostics

[109] La notion semble plus circonscrite que celle de trajectoire. Il est ainsi possible de recueillir des récits d'« itinéraire thérapeutique » à différentes étapes de la « trajectoire » de la maladie (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), tel que nous proposons de le faire dans ce chapitre en nous intéressant aux diagnostic et début du diabète.

tardifs. C'est ainsi que l'hôpital prend, très tôt, un rôle et une place centrale. Lieu du diagnostic, du traitement de l'enfant et de l'éducation thérapeutique des familles, l'institution hospitalière nous a paru dès l'hospitalisation initiale « pour découverte » être un cadre spatio-temporel important, imposant et imposé aux familles.

L'entrée dans la maladie chronique s'accompagne, pour les enfants et leurs familles, de leur introduction dans un univers nouveau qu'est celui de la médecine et de l'hôpital, avec son langage, ses protocoles, ses objets et dispositifs, ses espaces et temporalités propres. Ce chapitre propose également d'interroger l'hôpital pour enfants en tant qu'« institution totale » tel qu'Erving Goffman a pu le faire – c'est-à-dire en tant que « lieu de résidence […], où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (1968 : 41) – tout en prenant en compte les spécificités propres à notre terrain d'enquête et le contexte actuel de prise en charge des maladies chroniques « hors des murs » de l'hôpital. Depuis les années 1960, la sortie de l'hôpital des patients diabétiques (auparavant enfermés à vie) est en effet rendue possible grâce à la miniaturisation des dispositifs médicaux et au développement de l'éducation thérapeutique du patient (voir Chapitre I). Dès lors, comment (re)penser les possibilités de contrôle d'une institution dont les frontières sont ouvertes et dont l'enfermement ne permet plus la surveillance des pratiques et comportements ? Nous reviendrons sur les manières dont, suite à un séjour obligatoire à l'hôpital et au travers de rencontres et contacts réguliers avec les professionnels hospitaliers, les familles s'acculturent à un protocole médical qui devient pour certaines, sans contrainte ni violence, un mode de vie à part entière. Entre emprise et adhérence, nous relèverons certains éléments rapprochant davantage l'hôpital d'un type d'« institution disciplinaire » permettant l'intériorisation de conduites prescrites.

1. De la difficulté de poser un diagnostic de diabète infantile

Selon Georges Canguilhem, « c'est […] d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades » (1966 : 156). En amont du recours au professionnel de santé et de toute recherche d'aide, il y a la révélation des signes du malaise et l'émission d'une plainte. Avant d'être une maladie objectivée et prise en charge médicalement, le diabète se présente en premier lieu comme un ensemble de troubles. Néanmoins, penser que la maladie se « révèlerait » au travers de symptômes sans équivoque serait trompeur. Bien souvent – et tout

particulièrement dans le cas de maladies chroniques telles que le diabète de type 1 – le diagnostic nécessite des évaluations, interprétations et divers recours avant de parvenir à un accord sur ce qui se passe, sur les enjeux de la situation et sur l'action à entreprendre.
Ce récit de mise en œuvre du diagnostic, nous le proposons à partir du point de vue des familles. Celles-ci ne pouvant néanmoins émettre un diagnostic seules, sans le discours performatif du médecin, nous aborderons aussi ici les premiers contacts entre familles et professionnels de santé (médecins généralistes, pédiatres de ville, professionnels hospitaliers) ainsi que les difficultés rencontrées par les familles dans cette recherche d'aide, et les stratégies mises en place par les parents pour aboutir à une réponse et à une prise en charge efficace de l'enfant.

1.1. Les premiers signes de la maladie

Interrogés sur les débuts du diabète, les enfants se souviennent d'une fatigue ou de vertiges. Mais ce sont majoritairement le fait de boire et d'uriner beaucoup qui sont reconnus comme signes marquants. La recatégorisation de ces fonctions « normales » du corps en signes inquiétants se construit par l'évaluation de leur importance et de leur fréquence. Yoann (14 ans, diagnostiqué à 6 ans) vit dans un village avec ses frères et sœurs et ses parents (infirmière et informaticien). Son père étant lui-même diabétique de type 1 depuis son enfance, le garçon est tout à fait au clair avec les éléments importants à rapporter : « *L'après-midi je buvais beaucoup […]. Le soir, on était ensemble ici, je buvais beaucoup aussi et j'allais aux toilettes* ». Un rapport est ainsi fait entre la récurrence de l'évènement et une certaine moyenne qui serait jugée acceptable. Dans les récits recueillis, l'importance de la situation est d'ailleurs souvent chiffrée, les enfants soulignant des éléments tels que le fait de s'endormir avec *deux bouteilles* d'eau au pied du lit (Carine, 12 ans, diagnostiquée il y a quelques mois) ou de se relever *quatre fois* par nuit pour aller aux toilettes (Emma, 6 ans, 4 ans à la découverte). Certains parents se réfèrent plus directement aux habitudes de leur enfant. C'est le cas de la mère (travaillant comme soutien scolaire) d'Arthur (14 ans, 1 an à la découverte) pour qui son fils était méconnaissable : « *Il bougeait plus dans sa poussette … il marchait déjà, hein, mais il bougeait plus […]. Il dormait beaucoup … Lui qui faisait jamais de sieste … il dormait tout le temps […]. On le reconnaissait pas* ». La situation est évaluée comme inquiétante par rapport aux pratiques et comportements habituels de l'enfant. Boire, uriner ou dormir plus qu'à l'accoutumée, c'est finalement l'écart observé entre ces nouveaux comportements et une certaine « normalité » (celle des enfants ou celle de cet enfant en particulier) qui permet aux parents de définir la situation comme « anormale » et leur enfant comme potentiellement malade.

Cependant, aucune lésion, aucune atteinte organique et l'absence de signes clairement interprétables laissent une grande place au doute. Les parents – dont la plupart n'ont jamais été confrontés au diabète de type 1 – ne savent pas de quel mal souffre leur enfant et manquent d'une grille de lecture permettant le décodage de ces signes. À la différence de la maladie aiguë, l'entrée dans la maladie chronique est insidieuse. Les signes du diabète de type 1 sont discrets. Ils s'inscrivent dans le temps et passent souvent inaperçus. Ils sont également peu connus des familles, le diabète étant une maladie plus facilement assimilée au grand âge, à la sédentarité et à une alimentation riche en sucre ; donc au diabète de type 2. « *Vu l'âge, on pense à tout sauf au diabète* », nous confie le père (intendant dans un lycée) d'Arthur (14 ans) qui n'a lui-même pas imaginé que son fils puisse être atteint de cette maladie. De façon plus étonnante, les signes précurseurs du diabète peuvent échapper aux médecins eux-mêmes, nous rappelant que le pré-diagnostic de la maladie reste souvent une « étape inorganisée » (Balint, 1972).

1.2. Le recours au médecin : l'errance pré-diagnostic

Le médecin de famille est le récepteur privilégié de la plainte, et plus minoritairement le pédiatre. La majorité des familles rencontrées se sont en premier lieu tournées vers ce professionnel de santé de proximité afin de définir les causes du problème, de trouver un traitement ou à défaut, d'être réorientées vers des acteurs compétents. Néanmoins, le diagnostic du diabète de l'enfant n'a pas été une évidence pour tous, comme en témoigne le récit de la mère de Bella (8 ans, 2 ans à la découverte), écrivaine. Son mari étant militaire et souvent absent, c'est seule qu'elle entreprend de trouver une solution au problème de santé décelé chez sa jeune fille. Résidant dans le centre d'une grande ville, la mère de famille dit ne pas avoir eu de difficulté pour se rendre chez le pédiatre mais ses efforts ont dû être répétés :

> « *J'ai emmené deux, trois fois chez pédiatre et lui, il s'en est pas rendu compte. Il disait : 'oh, on sait pas, c'est peut-être qu'elle grandit, c'est la crèche, c'est l'école, c'est des petites maladies par ci par là'. Ça traînait quelques mois. Et puis, avec le temps, ça s'est aggravé. Elle commençait à vomir. […] Mais, je … il y a personne dans la famille […] qui a le diabète. Donc je savais pas du tout […]. Même qu'elle a commencé à faire pipi dans le lit la nuit et tout. Elle a beaucoup beaucoup bu. […] Donc, le jour où elle s'est réveillée, elle était toute maigrichonne, toute pâlotte. J'ai dit : 'Allez, je la ramène encore chez le pédiatre'. Et, par chance, le pédiatre qui la suivait était absent. Je suis allée chez un autre qui avait son cabinet juste à côté. Lui, dès qu'il a vu, il a dit : 'allez-y, les urgences tout de suite !'. Il a pas dit pourquoi. Moi, je devais aller au travail, je dis : 'C'est le comble, pourquoi il m'envoie aux urgences ? Qu'il la soigne quoi !'. Et puis, en arrivant aux urgences, elle était déshydratée, ils ont fait la prise de sang, ils ont dit le diabète tout de suite. J'ai dit : 'mais vous vous trompez, ça va partir, c'est pas possible, y a personne qui*

l'a dans la famille'. Donc c'est comme ça qu'on a découvert. Par un autre qui, heureusement, était là. Heureusement. Sinon, la quatrième fois ou cinquième fois, je pense qu'elle aurait … Elle est arrivée … On est arrivé à l'hôpital, le soir, elle était dans un semi-coma ».

Le médecin de ville est supposé être le premier maillon d'une chaîne, ouvrir « le parcours de soins » tel qu'aujourd'hui pensé et rediriger les familles vers les acteurs compétents. Mais il semble ici bien souvent faillir à ce rôle. Nous avons rencontré cette situation plusieurs fois auprès des familles enquêtées. La famille de Francis (8 ans, 6 ans à la découverte) réside, elle, dans un petit village non desservi par les transports en commun. Le père est absent et sa mère ne travaille pas et n'a pas de voiture. Le recours à un professionnel de santé a été relativement difficile pour la famille qui a finalement opté pour la venue du médecin généraliste à domicile. Celui-ci diagnostique une appendicite. Pour Arthur (14 ans), que nous avons déjà présenté, c'est un mauvais diagnostic de gastroentérite, puis de rhinopharyngite qui est posé. Ces familles expliquent que, bien souvent, le médecin de famille ne s'est pas inquiété ; si bien que certaines se considèrent aujourd'hui chanceuses d'avoir bénéficié d'un « bon » diagnostic et d'avoir été réorientées vers les urgences hospitalières. C'est le cas des parents de Carine (12 ans, récemment diagnostiquée), agent public et secrétaire, également résidant d'une grande ville :

Père de Carine : « *On a eu de la chance aussi, c'est que notre médecin-là avait eu le cas d'un enfant diabétique, donc elle a tout de suite pu voir que c'était un cas de diabète. Elle nous dit d'habitude, un enfant, c'est souvent quand il arrive près du coma […] qu'on se rend compte […].*
Mère : *Et dans sa carrière, Carine, c'était son deuxième !*
Père : *Son deuxième cas. Et elle disait qu'un médecin généraliste voit deux cas en moyenne, dans sa carrière, d'enfant diabétique* ».

Les risques encourus par les enfants mal ou non diagnostiqués sont importants. Certains sont pris en charge dans un état proche du coma, ou dans un complet coma. Pour ces familles, moins « chanceuses », le souvenir de cette errance pré-diagnostic est encore vif. La mère d'Arthur imite ainsi le médecin : « *Oh mais vous inquiétez pas, les petits malades, c'est comme ça. Ils bougent pas beaucoup, ils changent complètement de comportement quand ils sont bébés, c'est juste une rhino* ». Le caractère inhabituel des comportements de l'enfant, signe important et significatif pour la mère de la modification de son état, est ici minimisé par le médecin qui enjoint cette dernière à ne pas s'inquiéter et la renvoie chez elle.

1.3. La co-production du diagnostic

Les familles sont relativement critiques à l'égard des manquements observés de la part de certains médecins de famille. Néanmoins, comme le souligne Frederik Mispelblom Beyer, « le généraliste est confronté à beaucoup de situations dans lesquelles il a du mal à découvrir une cause organique aux symptômes objets de la plainte, mais aussi des situations […] dans lesquelles la cause organique peut rester longtemps ignorée » (2006 : 47). Le sociologue fait également le parallèle entre médecins généralistes et professionnels hospitaliers et rappelle que « contrairement aux spécialistes qui peuvent se munir des savoirs scientifiques et des examens de leurs spécialités, cette situation est inconfortable pour le généraliste qu'on vient majoritairement voir pour de 'petites pathologies' » (*ibid.* : 48-49) et qui, dans son travail interprétatif, n'a à sa disposition que des « outils […] dans l'ensemble assez rudimentaires, comparés à ceux dont sont équipés les hôpitaux » (*ibid.* : 57).

De leur côté, certains parents reconnaissent ne pas avoir su noter et recenser tous les signes avant-coureurs de la maladie. C'est le cas de la mère de Simon (6 ans, 2 ans à la découverte), institutrice dans son village. Depuis quelques jours, le garçon boit plus qu'à l'accoutumée. Il fait également pipi au lit, ce qui n'arrivait plus depuis longtemps. Les parents le remarquent mais interprètent cette situation comme résultante d'un week-end où ils sont partis tous les deux, faisant garder Simon par un proche : « *On s'était dit 'si ça se trouve, il fait un caprice'* », nous confie sa mère. Le garçon a également perdu du poids mais les parents ne le remarquent pas tout de suite. *A posteriori*, la mère s'interroge : « *Tu as plein de signes et tu te dis : 'Mais mince ! Comment tu as pu passer à côté de ça ?'* ». La mère (employée dans un cinéma, entretien réalisé par Mathilde Bourbigot dans le cadre de la recherche PASMAC) de Julie (13 ans, diagnostiquée il y environ 1 an) est à ce sujet plus explicite encore : « *ça a été dur […]. Je m'en suis voulu de pas m'être aperçue avant, parce qu'il y avait quand même des symptômes avant. […] On s'est pas affolés. Et puis ça, je m'en suis voulu, je me suis dit 'merde'* ».

La culpabilité de ces parents rend compte du caractère co-construit du diagnostic. Ni tout à fait le seul travail du médecin, ni totalement celui des familles, la mise en œuvre du diagnostic est collective et nécessite un consensus. Néanmoins, dans le cas des maladies chroniques, atteindre un tel accord quant au diagnostic peut être difficile et le processus, long.

> « Le plus souvent ces maladies [chroniques] « n'éclatent pas », les symptômes initiaux sont peu tranchés et non handicapants. Leur apparition est insidieuse, 'rampante'. Ceci pose des problèmes tant aux malades qu'aux médecins. Pour les malades, il n'est pas toujours facile d'interpréter certains signes physiques comme premiers signes de maladie et donc susceptibles de nécessiter l'intervention d'un médecin. […] De leur côté, les médecins ne disposent pas toujours d'outils diagnostiques » (Baszanger, 1986 : 13).

Lorsque la définition de la situation n'est pas la même pour le médecin et le malade (ici ses parents), un travail de négociation a lieu afin de parvenir à un accord. C'est notamment lorsque les signes de la maladie s'accentuent que les familles acceptent plus difficilement l'idée d'une situation anodine et mettent en place des stratégies permettant d'influer plus largement dans le processus de production du diagnostic. L'une d'entre elles consiste, à l'instar de la mère de Bella, à retourner plusieurs fois au cabinet du médecin en obligeant ce dernier à entreprendre d'autres investigations et à poser un nouveau diagnostic. D'autres parents recourent à de nouveaux professionnels jusqu'à trouver le « bon » médecin. Certains peuvent aussi se tourner vers d'autres types de professionnels, non médecins. C'est le cas des parents de Sami (9 ans) que nous avons rencontré à l'hôpital 2. Le père, travailleur précaire d'origine étrangère, a pris sa journée et fait une heure de route pour accompagner son fils à l'hôpital. Discutant entre deux rendez-vous des débuts du diabète de son fils, il nous explique que le garçon a initialement été traité pour une simple diarrhée. Ce diagnostic alors posé par le médecin généraliste ne convient pas aux parents. Il ne correspond pas aux signes, bien plus inquiétants, qu'eux-mêmes recensent : « *Pour nous, c'était pas ça, c'était plus grave* ». Ils décident de demander un contre-avis à la pharmacienne de leur quartier qui, elle, pense tout de suite au diabète.

Ayant travaillé auprès de parents d'enfants atteints de diabète de type 1[110], Delphine Keppens (2011) observe également leurs difficultés et la nécessité pour ces derniers d'insister auprès de leur médecin pour faire reconnaître la maladie de l'enfant, certaines mères allant jusqu'à se faire voir comme « hyper-réactives », « surprotectrices » ou « hystériques »[111].

Le premier travail de la validation parentale, nous dit la sociologue, est de parvenir à faire reconnaître le problème médical de son enfant au professionnel. Les parents contribuent en ce sens activement à la collecte et à la mise à disposition des informations nécessaires à la mise en œuvre du « raisonnement médical » (Cicourel, 2002). C'est également ce que démontre Sarra Mougel (2014) dans l'analyse de consultations pédiatriques au sein d'un hôpital spécialisé dans le traitement des pathologies du foie chez l'enfant. Selon elle, les informations des parents sont complémentaires de celles obtenues par les techniques d'investigation médicale : examens sanguins, tests et analyses. Dans le cas de familles consultant avant « découverte » du diabète de l'enfant, nous observons que la parole des parents est antérieure à tout type d'examen technique ou biologique. Bien plus, elle en conditionne la réalisation (ou non)[112].

---

[110] Ou d'obésité, mais nous n'aborderons pas cette partie de la recherche.

[111] Termes utilisés par les médecins rencontrés par Delphine Keppens.

[112] Nous faisons l'hypothèse que la différence observée entre le cas des familles que nous avons suivies et celles prenant rendez-vous dans un hôpital traitant des pathologies du foie tient à la grande spécialisation de ces services traitant de maladies rares et au fait que les familles y pénétrant sont plus avancées déjà dans leur itinéraire

Dans le récit des signes répertoriés au médecin, l'enjeu est pour les parents de faire remonter les informations considérées pertinentes, celles permettant la mise en œuvre d'examens nécessaires au « bon » diagnostic de l'enfant ; c'est-à-dire à celui qui conviendra d'un côté aux parents, mais également à celui qui pourra être validé et rendu effectif par le corps médical qui est le seul apte légitimement à définir ce qui relève du pathologique et à formuler « médicalement » la réalité (Good, 1994).

Dans son travail interprétatif, le médecin recourt à des manières spécifiques de « voir », d'« écrire » et de « parler ». Ces éléments participent de la construction de la « personne » appropriée au regard médical, laquelle sera alors identifiée en tant que corps, que cas ou patient. La prise de sang – notamment la mesure de l'hémoglobine glyquée – joue ici un rôle majeur. C'est elle qui permet de poser sans contradiction possible le diagnostic de diabète de l'enfant[113]. Mais sa réalisation exige, en amont, la capacité des parents à raconter une histoire chronologiquement organisée, retraçant les origines du processus de la maladie. De cette réflexion, empruntée aux travaux de Byron Good sur l'hôpital universitaire où les internes « présentent des cas » devant des professeurs de médecine, nous nous interrogeons sur la capacité des parents à produire eux-mêmes un discours médicalement recevable, à présenter leur enfant en tant que « cas ». Soulignons aussi que plusieurs d'entre eux ont su eux-mêmes pré-diagnostiquer le diabète de leur enfant. C'est le cas des parents de Lucie (11 ans, 10 ans à la découverte) dont la petite sœur (Emma, 8 ans) était déjà elle-même diabétique, ou encore de Yoann (10 ans, 6 ans à la découverte) dont le père est porteur de la même pathologie. À la maison, avec le matériel déjà à leur disposition, ceux-ci ont pu dès les premiers signes faire un test glycémique et se diriger vers les professionnels adéquats pour faire valider et reconnaître la maladie ; en demandant une ordonnance pour une prise de sang ou en se rendant aux urgences avec, en main, le taux de glucose sanguin de l'enfant. Ce document écrit, comme présentation du « cas » de l'enfant, a largement aidé le travail interprétatif des personnels hospitaliers.

2. Un cadre hospitalier très présent

thérapeutique et ont, en amont, consulté d'autres professionnels de santé et réalisé divers examens. Sarra Mougel souligne d'ailleurs que les parents apportent avec eux bilans sanguins, compte-rendu de confrères, évaluations d'autres spécialistes et effectuent un travail de synthèse à destination du médecin.

[113] Pia Christensen (1998) utilise la notion de médiations instrumentalisées (*mediating devices*) pour parler de ces instruments permettant la mesure des attributs du corps et de ses potentiels dysfonctionnements (mesure de la pression sanguine, de la fièvre, de la tension, du taux de glucides, etc.). Ceux-ci ont un pouvoir de concrétisation des états du corps sur des critères « scientifiques » et « objectifs ».

Bien souvent introduits par la porte des urgences, les enfants sont pris en charge à l'hôpital après des semaines d'errance pour certaines, pour d'autres un état avancé, et pour les plus « chanceux », un diagnostic préétabli par un médecin compétent ou des parents exercés. À partir de ce moment, l'hôpital devient pour les enfants et leurs familles un cadre central, voire unique. C'est, dans la grande majorité des cas, à l'hôpital que les enfants sont diagnostiqués. C'est exclusivement dans l'institution qu'ils sont mis sous traitement et que les familles sont éduquées à la maladie et à sa gestion. Nous présenterons ici cette prise en charge et sa chronologie telle que pensée par l'hôpital et vécue par les familles.

2.1. L'arrivée à l'hôpital

Malgré la diversité des parcours pré-diagnostic, les familles semblent toutes converger vers le service des urgences de l'hôpital le plus proche. La mère (institutrice) de Simon (6 ans, 2 ans à la découverte) se souvient : « *On est arrivés aux urgences et on a dépassé tout le monde. J'ai signalé qu'il faisait pipi et qu'il buvait beaucoup et du coup on n'était même pas assis sur la chaise qu'il y a déjà une infirmière qui vient et qui nous appelle. Ils ont fait la glycémie et tout de suite, en deux minutes, il était sous pompe et il a été en soins intensifs* ». Les signes annoncés par la mère sont tout de suite parlant pour les professionnels hospitaliers qui, à la différence du médecin généraliste ou du pédiatre, comprennent l'urgence de la situation et la nécessité d'examens complémentaires. À l'hôpital, les technologies prennent le relai de la parole et viennent traduire les signes du corps en symptômes de la maladie. La prise du taux de glycémie permet de poser le diagnostic. Ainsi « découverte », la maladie est immédiatement traitée ; les enfants « *branché[s] de tous les côtés* » (mère de Simon). Cette vision, pourtant, rassure les parents. Arthur (14 ans, 1 an à la découverte) tombe dans un « petit coma » en arrivant à l'hôpital. Initialement traité pour une gastro, les parents constatent que cela n'y fait rien et que le problème est non seulement grave, mais surtout non identifié. À l'annonce du diagnostic de diabète, sa mère souffle : « *Nous, on avait tellement peur que quand elle nous a dit :'ben écoutez, on a trouvé, c'est du diabète', j'ai dit : 'ah c'est tout ?'* (rires) *[…]. Il était tellement amorphe. […] Vraiment, il était dans un état …* ». Ces deux témoignages rendent compte du caractère « salvateur » du diagnostic. Bien que nécessitant des soins importants, bien que chronique, l'annonce du diabète vient calmer une angoisse qui paraît aux parents plus lourde que la maladie elle-même : celle de ne pas savoir. L'équipe hospitalière met fin à l'incertitude et réintroduit du sens dans l'expérience qui n'en avait plus. « L'explication du médecin est comme une remise au monde pour le patient qui peut dès lors commencer à se reconstruire à

travers elle comme si son existence se déployait désormais dans un ordre chronologique allant nécessairement vers la guérison » (Le Breton, 2017 : 75).

De manière concrète, la mise en œuvre du diagnostic permet l'organisation des soins et interventions nécessaires. Les parents constatent que l'état de l'enfant s'améliore rapidement. Néanmoins, ils sont également très vite informés que la mise sous traitement ne marque en aucun cas la fin du parcours, ni la guérison. Au contraire, les professionnels de santé ont à cœur de signifier aux familles que se nouent ici les débuts d'une relation qui perdurera dans le temps.

2.2. Le suivi du diabète

Le suivi des enfants atteints d'un diabète de type 1 semble s'ordonner selon un schéma régulier. Les professionnels de santé exposent avec une grande aisance les étapes d'un parcours de soins par ailleurs très similaire dans les différents hôpitaux investigués. Celui-ci commence toujours de la même manière, comme le présente le Dr A. (37 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1) :

> « *Au moment d'une découverte de diabète, ils passent en théorie tous par les urgences. […] ils ont une prise de sang. En fonction des résultats de la prise de sang, soit le traitement nécessite un traitement par insuline intraveineuse. À ce cas-là, ils sont pris en charge par le service des soins continus après en réanimation jusqu'à ce que l'acidocétose soit résolue. Et si d'emblée, ils ont pas d'acidocétose, et bien on les prend en charge directement en service du huitième étage, celui d'hospitalisation des grands enfants* ».

Aux yeux des professionnels hospitaliers, le parcours de soins commence véritablement lorsque l'enfant arrive et est pris en charge à l'hôpital[114]. L'errance pré-diagnostic soulignée précédemment est spontanément écartée de leur présentation, bien que l'arrivée aux urgences et l'hospitalisation qui en découle ne circonscrivent finalement que leur activité propre.

L'hospitalisation des enfants diagnostiqués est néanmoins un moment important de leur trajectoire. Au-delà de la mise sous traitement, il s'agit également de l'intervalle pendant lequel l'éducation thérapeutique des familles est réalisée. La durée de l'hospitalisation – entre 10 et 20 jours en moyenne – n'est par ailleurs pas définie par le rétablissement de l'enfant mais par le temps que prendra l'éducation thérapeutique jugée nécessaire au retour au domicile.

Des rencontres avec les divers professionnels sont ainsi organisées : pédiatres endocrino-diabétologues, infirmières de service pour les soins et l'éducation technique, infirmières d'éducation thérapeutique pour la partie plus « théorique » et diététiciennes. Un entretien avec

[114] Nous différencions en ce sens le parcours de soins, qui prend un sens institutionnel, de l'itinéraire thérapeutique.

une psychologue est également mis en place et, pour les familles qui le souhaitent, avec une assistante sociale. Antoinette, l'une des infirmières d'éducation thérapeutique (39 ans, hôpital 1) évoque ainsi « *la routine des découvertes* ». Cette infirmière travaille dans le service depuis une vingtaine d'années maintenant. Elle a activement participé au développement de l'éducation à destination des familles et nous explique que les séances sont planifiées à l'avance, et les informations à transmettre et les gestes à acquérir, relativement répétitifs. L'hospitalisation initiale semble effectivement très routinière dans l'organisation des rencontres, des actes, des apprentissages. La sortie de l'hôpital n'échappe pas à cet encadrement très régulé et régulier :

> « *La sortie est progressive. […] La première journée, ils partent quelques heures l'après-midi […]. Le lendemain, si tout s'est bien passé à cette petite perm, ils partent en perm de journée. […] Et si tout s'est bien passé, donc le troisième jour, ils partent 24 heures. […] Et si, là, il y a pas de problèmes particuliers, ils revoient un petit coup l'infirmière et le médecin et est décidée, du coup, la sortie définitive. Alors, sortie définitive, oui … Mais ils vont encore nous revoir. Leur parcours n'est pas terminé* » (Antoinette).

De telles permissions sont mises en place dans les trois services pédiatriques dont nous avons interrogé les membres, selon une structure temporelle très encadrée, bien que sur des durées pouvant sensiblement varier selon les possibilités organisationnelles des hôpitaux (voir Chapitre XII). Trois jours sont en moyenne jugés nécessaires pour quitter totalement les lieux. D'après les professionnels, ces sorties progressives telles que planifiées permettraient aux familles de se confronter dans un premier temps aux activités quotidiennes et familiales sur une demi-journée (faire les courses, se promener…), puis sur une demi-journée comprenant un repas (gérer le calcul des glucides), et enfin sur une journée et une nuit (gérer la surveillance glycémique alors que l'enfant dort). Par la complexification progressive des activités et sur un temps de plus en plus long, il s'agit pour eux de voir et d'évaluer si les parents sont aptes à mettre en pratique, dans le quotidien et hors de l'institution, ce qui a été enseigné par l'hôpital. Comme le soulignent également les propos rapportés ici, le parcours se poursuit après la sortie et le lien avec l'hôpital reste important et régulier. Un « rendez-vous carnet » pour faire le point est prévu une dizaine de jours après l'hospitalisation[115], puis un premier hôpital de jour est organisé dans les semaines qui suivent. Il s'agit cette fois de faire une réévaluation globale du suivi de l'enfant et des pratiques quotidiennes. Par la suite, le suivi prend la forme d'une consultation trimestrielle avec la pédiatre endocrinologue et d'un hôpital de jour annuel où sont revues la pédiatre (parfois remplacée par un ou une interne), une diététicienne, une infirmière,

[115] À nouveau, selon les possibilités de l'hôpital, il peut éventuellement s'agir d'un rendez-vous téléphonique.

la psychologue (selon les cas) et l'assistante sociale (si demandée par les familles). Des séances et ateliers d'éducation thérapeutiques peuvent être proposés tout au long du parcours des enfants. Leur mise en place tient aux possibilités et effectifs de chaque hôpital. Enfin, s'ils ne les réalisent pas directement, les professionnels de santé veillent également à la réalisation dans les temps des examens annexes tels que fond de l'œil, âge osseux, bilans sanguins, rendez-vous chez le dentiste qui sont à réaliser en moyenne une fois par an.

Début de la trajectoire de maladie et parcours type en pédiatrie :

- **Les premiers signes du diabète *** (familles) : recensement des signes de malaise, premières interprétations
- **Recours au médecin de proximité *** (médecin généraliste ou pédiatre) : recherche de diagnostic
- **Arrivée à l'hôpital** (service des urgences) : diagnostic
- **Hospitalisation** (service de réanimation si besoin, service d'hospitalisation) : mise sous traitement, ETP
- **Sortie de l'hôpital** : mise en place de « permissions » de plus en plus longues
- **Dans les semaines qui suivent l'hospitalisation** : rendez-vous carnet / hôpital de jour
- **Tous les trois mois** (service de consultations externes) : consultation pédiatre endocrino-diabétologue
- **Une fois par an** (service d'hôpital de jour) : hôpital de jour, hémoglobine glyquée, bilan pluri-disciplinaire
- **Selon possibilités organisationnelles** (ambulatoire) : séances et ateliers d'éducation thérapeutique
- **Tous les ans** (hors hôpital) : Bilans et examens complémentaires

***** *Étapes non reconnues par les professionnels hospitaliers.*

Cette reprise souligne une entrée dans la maladie similaire pour tous les enfants atteints de diabète de type 1 rencontrés, ainsi que la pluralité des acteurs alors mobilisés[116] (parents, médecins généralistes, pédiatres, divers professionnels hospitaliers) et, très tôt, la place importante prise par l'hôpital et la manière dont celui-ci cadre strictement les parcours.
« *Pour les enfants diabétiques, tout est formaté* », nous affirme Sophia (55 ans, infirmière de programmation, hôpital 1). Le « *parcours des enfants en pédiatrie* » (pour reprendre la terminologie employée par Géraldine, 52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 1) se présente ainsi selon une chronologie et un rythme imposé à toutes les familles. Lors de l'entrée à l'hôpital et, de façon plus générale tout au long du suivi de l'enfant, un encadrement fort de l'institution et une organisation très structurée se font ressentir.

2.3. La mise en intrigue de la thérapie

[116] D'autres acteurs (notamment familiaux) interviennent autrement, par exemple en gardant les autres membres de la fratrie lorsque les parents sont au chevet de l'enfant, tel que nous le verrons dans le chapitre VIII.

« L'ordre chronologique » (pour reprendre le terme utilisé par David Le Breton cité plus tôt) introduit par le diagnostic prend forme autour des interventions, des actes médicaux et des rencontres régulières avec le corps médical telles que synthétisées ci-dessus. Plus largement, un calendrier des soins détaillé est fourni aux familles dès leur arrivée : tous les trois jours, il faut changer le cathéter ; toutes les deux semaines, le capteur de glycémie ; tous les trois mois a lieu la consultation pédiatrique, tous les ans l'hôpital de jour, etc. Celui-ci vient ainsi structurer, ordonner, fragmenter de façon hebdomadaire, mensuelle ou annuelle le temps long de la maladie et « mettre en intrigue » sa thérapie. De telles stratégies narratives ont pu être observées par Mary Jo DelVecchio Good et ses collègues (1993) auprès d'oncologues traitants de cancers et qui, inscrivant la thérapie dans un temps narratif – dans des « histoires » cliniques – façonnent ainsi le temps vécu. Ce qui permettrait d'apaiser les potentielles angoisses liées à l'incertitude de l'avenir et de créer chez les malades et leur famille une assise thérapeutique permettant de susciter « le désir et l'espoir » (*ibid.* : 81).

Mais si « le récit présume une direction et une fin, un dénouement ou une conclusion vers laquelle l'histoire est orientée » (Brooks, cité par DelVecchio Good & *al*, *ibid.* : 82), dans le cas d'enfants atteints de diabète de type 1, aucune fin n'est envisagée. Et à l'aboutissement que pourrait constituer la guérison se substitue la gestion de la chronicité (Baszanger, 1986). Loin d'indiquer une direction ou un dénouement, les gestes, actes, examens et rencontres prennent forme à l'intérieur d'une temporalité non pas linéaire (tournée vers l'avenir) mais cyclique et pouvant donner aux enfants le sentiment de vivre en boucle quelque chose qui n'« a pas de sens » : au sens littéral, pas de direction ; au sens métaphorique, la maladie n'est pas significative. Si les enfants ont (comme nous le verrons dans le Chapitre IX) une vision relativement claire de la *cause* du diabète (l'atteinte organique et la non-production d'insuline), le *sens* fait ici défaut. L'explication fonctionnelle ne répond pas à la question du « pourquoi », comme le laissent entendre certains d'entre eux : « *Pourquoi moi ? … Je sers à rien !* » (Emma, 6 ans, propos rapportés par sa mère, ATSEM). Pour beaucoup, c'est alors le hasard, le « *pas de chance* » (Yoann, 14 ans) qui sont alors invoqués.

La maladie n'a pas d'échéance mais l'hôpital en crée quelques-unes, insérant par la même les enfants et leur famille dans une temporalité étapiste et court-termiste, « comme si la visée du travail médical était de faire de la 'longue maladie' une succession de sursis de moyen délai » (Ménoret, 1999 : 88) et d'ainsi temporaliser l'inquiétude par un cadre permettant dans ces lieux d'accueil de réintroduire des scansions et des repères « là où il n'y avait plus que brouillage ou tumulte » (Klinger, 2011 : 96).

Nous relevons, dans cette même logique, une présentation de la maladie aux familles qui semble masquer que celle-ci connaîtra dans le temps diverses phases imputables à son évolution, à l'éventualité d'autres maladies aiguës (grippe, gastroentérites, fatigue…), aux rythmes de vie (vacances, voyages…) et aux rythmes biologiques (notamment l'entrée dans la puberté). Les professionnels mettent davantage en avant, au moment de la découverte, l'idée d'un cours régulier pouvant être géré par la maîtrise des glucides ingérés et des doses d'insuline administrée. De même, les complications à long terme, si elles sont abordées, ne sont pas longuement discutées. Les crises et complications à court terme (hypo et hyperglycémies) sont bien plus mises en avant. Les professionnels appuient également l'idée que la maladie n'empêche en rien, que l'enfant vivra « normalement » et que les risques, si le traitement est bien suivi, sont minimes. Si les professionnels interrogés disent avoir davantage à cœur de rassurer les familles lors de ce moment délicat, de leur procurer un sentiment de sécurité, de maîtrise et de simplifier la gestion du diabète en leur laissant découvrir en temps voulu ces implications, ces pratiques ne sont pas sans rappeler les rétentions d'informations observées par Sylvie Fainzang (2006) de la part de médecins qui, sûrs de leur capacité à « sentir » le besoin d'information de leurs patients, témoignent aussi d'un certain paternalisme médical.

3. L'emprise de l'hôpital sur les familles : l'espace-temps de l'institution

D'après les analyses d'Erving Goffman, l'hôpital pourrait s'étudier en tant qu'« institution totale » (1968) ; c'est-à-dire en tant que système relativement clos dont le fonctionnement bureaucratique instaure certaines caractéristiques en termes d'organisation, de temporalité et d'espace. Ce concept idéaltypique, construit à partir de l'étude des hôpitaux psychiatriques, s'étendrait à plusieurs groupes d'institutions (prisons, casernes, foyers, monastères et hôpitaux). Si nous reprenons ici certaines caractéristiques inhérentes à ce concept, nous prendrons soin de questionner la pertinence et les limites d'une telle analyse dans le cas de l'hôpital pour enfants qui, comme nous le verrons, oblige à introduire quelques nuances. Après un bref détour par l'hospitalisation initiale, nous interrogerons les aspects structurés et structurants de l'organisation de l'hôpital alors que les trajectoires des enfants se poursuivent « hors des murs » de l'institution, ainsi que les moyens par lesquels une certaine emprise de l'hôpital sur les familles reste présente et s'exprime différemment, alors que l'enfermement n'a plus lieu.

3.1. L'hospitalisation initiale : les enfants, reclus dans un « cocon »

Si la mise en œuvre du diagnostic peut prendre plusieurs jours ou semaines, l'hospitalisation se fait, elle, de façon brutale. Une fois à l'hôpital, les jeunes malades sont pris en charge, alités, mis sous traitement pour une période initialement inconnue. Lors de cette hospitalisation, les enfants vivent une vie à l'écart et hors du monde. Ils sont, au sein du service, coupés de l'extérieur et placés dans de petites chambres décrites par certains parents comme froides et ternes. « *C'était triste, c'était tout noir et blanc* », nous dit la mère (secrétaire administrative) d'Oscar et Florentin (jumeaux, 8 ans, diagnostiqués à 3 ans). Le quotidien des enfants à l'hôpital semble se replier sur ce petit espace que constitue « leur » chambre et qui devient tour à tour lieu de vie, salle à manger, salle de jeu et espace dédié aux soins. Par ailleurs, il s'agit-là d'un lieu de confinement duquel les enfants, « reclus » (pour reprendre la terminologie employée par Goffman), ne sortent que sur accord. Ils n'ont par exemple pas le droit de visiter d'autres enfants, tel que s'en plaint Francis (8 ans, diagnostiqué à 6 ans) : « *Nous, on a pas le droit d'entrer dans les chambres* ». Observateur, le garçon précise que cette interdiction ne concerne que la catégorie des enfants : « *nous* ». L'espace des chambres est en effet pleinement ouvert aux professionnels de santé qui y entrent et sortent à leur guise, notamment pour réaliser les soins routiniers. De jour comme de nuit, les corps enfantins sont ainsi à leur disposition. Simon (6 ans, 4 ans à la découverte) garde le souvenir d'une personne qui pénétrait dans sa chambre alors qu'il dormait pour lui faire des « *pics au doigt* » (dextro).

À la catégorie des « reclus », Goffman oppose ainsi celle de ceux qu'il nomme les « surveillants » et ajoute que « l'une des principales réalisations des institutions totales est de mettre en scène une divergence entre deux catégories bien définies d'individus » (*ibid.* : 112). Celles-ci s'opposent notamment par un accès différencié aux espaces de l'institution et par le caractère restreint et planifié de leurs échanges, ainsi que du fait de la dépendance des premiers à l'égard des seconds qui, ici, les traitent et les éduquent à la maladie et qui, en ce sens, jouissent d'une autorité médicale. Les médecins endocrino-diabétologues sont d'ailleurs les seuls acteurs à pouvoir décider de la fin de l'hospitalisation, jugeant des compétences acquises par les parents en éducation thérapeutique et évaluant le déroulement des permissions :

> « *C'est des permissions* », insiste le Dr A. (pédiatre, hôpital 1), *« par définition, c'est pas une sortie, c'est une permission. Et c'est justement là où on insiste. Vraiment, on insiste sur le fait que c'est une permission et que leur chambre, leur lit, n'est pas occupée par quelqu'un d'autre […], ils ont leur place attitrée à l'hôpital […]si ça va pas, si ça s'est pas bien passé, et bien ils sortent pas* ».

Ces « permissions » soulignent la difficulté de quitter un espace clos dont la circulation des individus est contrôlée et autorisée par l'institution. Selon les professionnels de santé, la mise

en place rigoureuse de ces permissions est nécessaire. « *Cela permet quelque part que ce soit moins brutal entre le cocon, entre guillemets, de l'hôpital et le chez-soi où on se retrouve tout seul* » (Dr E, 46 ans, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2). Cette endocrino-diabétologue souligne ici un aspect que nous retrouvons dans de nombreux discours professionnels : l'hôpital en tant que lieu coupé du monde extérieur serait un « *cocon* », un espace dans lequel les besoins de l'enfant sont pris en charge et où la présence permanente du personnel médical et paramédical est sécurisante. À l'opposé, le domicile, la famille, ce qui se passe à l'extérieur de l'hôpital, laisse place à l'incertitude, aux aléas, aux risques et à un potentiel déséquilibre, tant familial que corporel (voir Chapitre VI).

Aussi la réintégration au monde ordinaire n'est pas immédiate mais graduelle. Elle prend du temps, comme s'il s'agissait de s'assurer d'injecter progressivement et à petites doses un peu de l'hôpital au domicile, un peu d'« ordre » à l'état « sauvage ». Le passage de l'intérieur vers l'extérieur demande des précautions. Les professionnels hospitaliers veillent par ailleurs particulièrement à éviter toute rupture d'une relation naissante et encore fragile – consignes données aux familles, appels téléphoniques, chambre réservée pour eux à l'hôpital – de façon à ne pas « lâcher » les familles « dans la nature ». Transitent ainsi de l'hôpital au domicile des familles de nombreux conseils et marches à suivre, avis et protocoles censés retranscrire les pratiques hospitalières et faire l'intermédiaire entre les deux lieux séparés. De façon générale, l'idée qu'un enfant puisse « échapper » au suivi hospitalier est évoquée par les professionnels rencontrés comme une grande crainte. La désinstitutionnalisation totale est à éviter. Il s'agit, tout au long du parcours de l'enfant et alors qu'il s'étend hors des murs de l'hôpital, de garder une certaine emprise sur les familles, sur leurs actions et conduites.

3.2. L'hôpital « hors des murs » et la singularité du terrain en pédiatrie

L'hospitalisation initiale des enfants diabétiques semble correspondre à certaines des caractéristiques propres aux institutions totales décrites par Goffman. Néanmoins, l'affirmation d'une entière correspondance est à éviter : « [l'institution totale] n'est pas un concept général, une sorte d'entité abstraite qui surplomberait la diversité des paysages institutionnels et la pluralité concrète des pratiques qui s'y déroulent. Elle est un schéma obligatoire qui ordonne la diversité empirique et la rend intelligible » (Castel, 1989 : 36).

Nous voudrions par ailleurs souligner que ce schéma se heurte à quelques limites, notamment dues aux spécificités propres à notre terrain d'enquête. En premier lieu, il s'agit d'hôpitaux pour enfants et l'ouverture des services pédiatriques aux parents (Mougel, 2009) permet à ces

derniers de créer finalement un « pont » entre le monde (plus si clos) de l'hôpital et celui de l'extérieur. Par ailleurs, la présence des parents dans l'hôpital est non seulement tolérée, mais également importante : ils participent à la prise de repas, à certains soins, ils se relaient et s'organisent pour ne pas laisser l'enfant seul. En bref, ils réalisent autant que possible leur rôle de parents à l'hôpital, instaurant par la même des rituels familiaux à l'intérieur de l'institution. Nous sommes loin de l'incompatibilité décrite par Goffman entre famille et vie communautaire, bien que des difficultés organisationnelles et administratives existent. Rappelons aussi, comme le fait Robert Castel, que le patient est aujourd'hui présent dans l'institution pour une courte durée par rapport aux hospitalisations psychiatriques décrites par Goffman, que les contacts avec l'extérieur y sont plus faciles et qu'il existe de nos jours des alternatives à l'hospitalisation. Parmi celles-ci : l'hospitalisation à domicile ou encore l'hospitalisation de jour, qui semblent bien mieux correspondre à la réalité actuelle de la prise en charge des maladies chroniques.

Certaines réserves peuvent dès lors s'exprimer quant au caractère certainement trop statique d'une notion n'autorisant pas la prise en compte de l'évolution historique de l'hôpital et du système de santé, lequel défend aujourd'hui la nécessité d'une prise en charge des maladies chroniques « hors des murs » de l'hôpital. « Une institution est en constant mouvement de rééquilibrage de forces, d'ajustements à des objectifs » (Steudler, 1974 : 21). La notion d'« institution totale » paraît ainsi insuffisante pour saisir à la fois la diachronie et la synchronie des institutions avec des ensembles plus vastes. Charles Amourous va jusqu'à parler d'un concept « séducteur mais moniste » (2001 : 105) qui, inspiré de l'hôpital psychiatrique américain des années 1970, ne saurait rendre compte de la diversité des formes d'organisation qui en constituent l'extension, et dont les contraintes observées ne sont pas assimilables à la prise en charge contemporaine d'une maladie telle que le diabète de l'enfant. De ces recherches sur les asiles et les hospices, l'auteur en vient à privilégier les thématiques de l'enfermement et de l'ouverture pour repenser ces institutions. « Les institutions totales et les unités qui les composent doivent être analysées en fonction des degrés d'ouverture et des possibilités de sortie. […] Nous avons là des réalités de vie dont les composantes et les dynamiques vont de la réclusion totale à une liberté de mouvement et d'échange » (*ibid.* : 104). L'analyse des tensions entre « milieu ouvert » et « organisation close » semble bien mieux répondre aux évolutions de ce type d'institution où la circulation régulière entre le dedans et le dehors ne permet plus de parler de l'hôpital comme d'un monde parfaitement clos (Amourous, 2012).

De ce constat émerge pour nous un intérêt sur l'espace de l'hôpital, ses entrées et ses sorties ; sur les allées et venues des familles à l'intérieur de l'institution. En effet, si l'hospitalisation des enfants ne représente que le début d'une trajectoire qui la dépasse largement (géographiquement

et dans le temps), elle marque néanmoins le commencement d'un enchainement de rencontres régulières ; l'hospitalisation laissant place à la mise en œuvre de rencontres ponctuelles mais tout aussi structurées sur des temps de consultations, d'hospitalisations de jour et d'ateliers d'éducation thérapeutique organisés autour d'un espace-temps propre à l'hôpital et marquant, une certaine (et nouvelle) forme d'emprise de l'hôpital sur les familles.

3.3. Espaces

L'espace constitue une donnée non négligeable de l'analyse sociologique. En tant que système de positions et de relation de positions, son étude amène à considérer sa construction institutionnelle et les aspects matériels et symboliques de sa production par les différents acteurs (Löw, 2015). Nous nous sommes en ce sens intéressée aux dimensions structurées et structurantes de l'espace, tout autant qu'aux possibilités d'action des protagonistes sur la scène hospitalière ; aux dispositions, aux structures sociales qu'elles symbolisent et au processus de leur organisation.

Notre présence à l'hôpital nous a permis de passer du temps tantôt auprès des familles, tantôt dans les lieux réservés aux professionnels. Il s'agira ici de décrire certains des espaces de rencontre entre ces deux types d'acteurs et notamment les bureaux de consultations externes où se retrouvent tous les trois mois les familles et pédiatres endocrino-diabétologues, et l'hôpital de jour dans lequel se croise un nombre plus important d'acteurs : familles, pédiatres, infirmières, diététiciennes et, plus rarement, psychologues.

La disposition des acteurs et la mise en scène d'un ordre social dans le bureau médical

Les bureaux dans lesquels ont lieu les consultations avec les pédiatres endocrino-diabétologues (en consultations externes et en hôpital de jour) se présentent de façon similaire dans les deux hôpitaux investigués. À l'intérieur de la pièce, un bureau muni d'un ordinateur, quelques chaises, une table d'auscultation – et dans l'hôpital 2 une balance et une toise – sont les principaux matériels sur lesquels s'appuient les échanges entre familles et spécialiste[117]. L'absence totale de décoration dans ces espaces clos contraste fortement avec les tons colorés qui recouvrent plus largement les murs des services de pédiatrie : bulles de différentes couleurs (service de consultations externes, hôpital 2), dessins et coloriages (hôpital de jour, hôpital 1),

[117] Dans les bureaux de consultation de l'hôpital 1 des jeux pour les enfants sont présents. Ils sont souvent investis par les plus jeunes qui participent peu aux échanges. Il n'y en a pas dans les bureaux de l'hôpital 2.

jusqu'au bureau des infirmières dont chaque recoin se trouve recouvert de dessins d'enfants et de cartes de remerciements (hôpital de jour, hôpital 2).

Malgré des diversités d'usage et le fait que la plupart ne soient pas nominatifs, c'est-à-dire attitrés à un seul médecin[118], les bureaux dédiés à l'activité médicale semblent revêtir un caractère symbolique particulier. Il s'agit d'un lieu « à part » réservé à l'unique activité du médecin spécialiste[119] et dont l'appropriation par d'autres types d'acteurs ne va pas de soi (tel que nous l'avons esquissé dans le chapitre IV à propos des infirmières). Plus largement, ces espaces ne sont pas « ouverts ». Il faut attendre d'y être invité pour y pénétrer. Cela vaut également pour les familles qui, une fois passés les points d'accueil du service, patientent en salle d'attente lors de consultations externes ou dans « leur » chambre lors d'hospitalisations de jour. Elles seront « appelées » dans le bureau lorsque ce sera leur tour ou plutôt, comme nous avons pu le constater, lorsque la pédiatre endocrino-diabétologue est prête, qu'elle a revu le dernier courrier et pris connaissance des dernières informations. Lorsque les familles entrent, celle-ci a déjà sous les yeux bilans, analyses, courriers et derniers résultats d'examens.

Journal de terrain, service de consultations externes de l'hôpital 2, le 05.11.18 :
Lucas (11 ans) et sa mère / Dr. F., pédiatre endocrino-diabétologue (1 heure 15)

Le garçon arrive avec sa mère qui tient dans sa main le résultat de l'analyse du taux d'hémoglobine glyquée[120]. Ils s'installent sur les chaises prévues à cet effet, en face de l'endocrino-diabétologue et la mère tend la « note » au médecin. Les données transitent souvent dans ce sens, d'un côté à l'autre du bureau. De là où je me situe (côté médecin), je constate que le Dr F. a déjà sorti du dossier médical la lettre envoyée par l'infirmière prestataire de service qui se rend régulièrement au domicile de la famille. Elle y fait référence à quelques oublis de bolus. La pédiatre revient sur ce manquement et poursuit la discussion autour des divers éléments ainsi portés à sa connaissance. Le courrier de l'hôpital de jour est également repris. La discussion se poursuit, principalement entre le médecin et la mère, sur l'alimentation et les activités du garçon, ainsi que sur le respect du traitement. « *Je vais regarder ta pompe [à insuline], tu me la donnes ?* », demande la spécialiste au garçon. La mère décroche le dispositif de l'abdomen de Lucas et la lui tend. Les données contenues dans les pompes ou lecteurs FSL (récoltant les données du capteur en continu) font souvent office de supports pour l'échange. Le Dr F. branche le dispositif et projette les données sur l'écran d'ordinateur qu'elle tourne en direction de la famille afin que puisse s'engager une discussion sur la base d'éléments communs et non contestables : les chiffres. Au-delà des doses d'insuline et taux glycémiques, les rythmes de vie de l'enfant sont passés en revue : heures des repas, du goûter, grasses

[118] La plupart du temps, les bureaux dédiés à l'activité des médecins sont (en consultations externes et hôpitaux de jour) non nominatifs. Ils ne sont pas attitrés à un médecin en particulier et ces derniers « tournent » selon les disponibilités des lieux et selon les collègues présents. En consultations externes, les médecins réquisitionnent les bureaux vides. En hôpital de jour, un seul médecin est généralement présent et occupe l'unique bureau (hôpital 2) ou rencontre les familles directement dans leur chambre (l'unique pédiatre présente en hôpital de jour de l'hôpital 1 n'ouvre pas son bureau aux familles).
[119] Les internes en médecine se voient déléguer cet espace lorsqu'ils occupent la fonction du médecin alors absent.
[120] Analyse réalisée tous les trois mois et permettant d'évaluer l'équilibre du diabète

matinées, temps passé sur la console de jeux, etc. Le mot d'ordre est celui de la régularité : régularité des pratiques, des contrôles, des horaires d'administration du traitement et plus largement des rythmes quotidiens.
Au moment de passer à l'auscultation, nul besoin pour la pédiatre d'en expliciter le déroulement. Elle se tourne vers le garçon : « *Tu te déshabilles ?* ». Celui-ci retire ses vêtements en restant assis sur sa chaise afin d'utiliser le bureau qui le sépare du médecin (et de l'observatrice que je suis) comme paravent de fortune. Une fois dévêtu, il attend que la pédiatre ouvre la marche. Elle quitte sa chaise, le garçon se lève et l'accompagne jusqu'à la toise où il est mesuré, avant de monter sur la balance. Il s'installe ensuite de lui-même sur la table d'auscultation. Le Dr F. inspecte les zones de pose des dispositifs, l'état de la peau et les éventuelles lipodystrophies[121]. Les parents restent souvent assis lors de l'auscultation et participent à la marge. L'examen terminé, Lucas se rhabille et tout le monde retourne à sa place, de chaque côté du bureau. L'entretien se termine par la rédaction des ordonnances. Cette fois, l'écran d'ordinateur est entièrement tourné vers la pédiatre qui dicte ensuite le courrier au dictaphone à partir de ses notes. La consultation prend fin lorsque le Dr F. rappelle le prochain rendez-vous à prendre. Tout en en discutant, elle se lève, se dirige doucement vers la porte, l'ouvre et empreinte le couloir. La famille la suit.

La position de chacun des acteurs (humains et non-humains) dans la pièce et tout particulièrement de chaque côté du bureau, est un élément non négligeable de la « mise en scène » (pour reprendre la métaphore théâtrale d'Erving Goffman, 1959) d'un ordre social fondé sur la différenciation des rôles à l'hôpital. Nous précisions précédemment que les pédiatres suivies avaient souvent insisté pour que nous nous placions de « leur » côté du bureau, arguant que nous verrions mieux à cette place. En effet, cette position restait celle à partir de laquelle nous avions accès à la quasi-totalité des éléments jugés médicalement importants. L'accès aux informations diffère ainsi d'un côté et de l'autre du bureau, entre les familles et le professionnel en direction duquel elles semblent toutes converger. Se trouve ainsi centralisée au même endroit une multitude de données : taux d'hémoglobine glyquée, résultats d'examens, informations sur la gestion quotidienne du diabète et sur la vie de la famille. Certaines données concernant l'enfant leur sont par ailleurs inaccessibles et réservées aux seuls professionnels : courriers envoyés, annotations du médecin, synthèses ou encore dossier médical[122]. Il semble également que le type d'éléments partagés aux familles, leur présentation et le moment auquel ils sont diffusés dépendent entièrement de la volonté du médecin qui en juge la pertinence. Le pivotement de l'axe de l'écran d'ordinateur, d'un côté puis de l'autre, est en cela intéressant. S'il est partagé un temps de la consultation, il revient au médecin seul lorsqu'il s'agit par exemple d'écrire un mail à un collègue pour lui « envoyer » la famille. L'existence de rôles distincts et hiérarchisés se manifeste aussi dans le bureau par les demandes formulées par les médecins à destination des familles et notamment pas le fait que ces derniers les questionnent

[121] Dystrophies du tissu graisseux causant des petites boules ou des creux au niveau de la zone d'insert.
[122] Le dossier médical de l'enfant n'est jamais confié aux familles. Celui-ci appartient à l'hôpital (Dr, E., hôpital2).

sur des éléments qu'ils possèdent déjà et qu'ils ont sous les yeux, laissant supposer qu'il s'agit davantage ici d'évaluer les connaissances des familles et leurs capacités à les présenter.

Enfin, l'ordre spatial tel qu'il s'organise en consultation pourrait sembler relativement statique au vu de la place centrale occupée par les échanges autour de l'ordinateur et du bureau. Néanmoins des déplacements s'opèrent : de la porte à la chaise, de la chaise à la toise, de la toise à la balance, de la balance à la table d'auscultation, etc. Ces déplacements sont très ritualisés et coordonnés avec (ou par) ceux de la pédiatre qui en impulse souvent le départ, sans avoir à en expliciter l'ordonnancement. Par la répétition des consultations et la régularité des rencontres, le parcours et la place respective de chacun sont connus de tous, y compris des enfants qui en saisissent parfaitement les étapes.

Comme c'est bien souvent le cas, c'est lorsque des « fausses notes » viennent briser la fluidité des interactions que de tels savoirs implicites se révèlent à l'œil du sociologue. Aussi, la consultation d'Eva (7 ans) fut pour nous l'occasion d'observer ces moments de décalages, lorsque les acteurs génèrent malgré eux quelques ruptures dans l'ordre des interactions. Avant l'arrivée de la famille, le Dr E. (hôpital 2) nous précise : « *l'enfant qu'on va voir, c'est un peu particulier* ». Nous voici prévenue ; ce qui permet aux « fausses notes » que nous allons remarquer d'être justifiées. La famille est géorgienne. Arrivée en France récemment, aucun des membres ne parle français et une traductrice les accompagne. Au-delà des difficultés relatives aux échanges verbaux, les codes et usages de l'espace ne sont pas respectés. La famille au grand complet est présente. Notre premier étonnement est de constater que chacun, à la suite, traverse la pièce pour venir faire une bise à la professionnelle. Rares sont les familles que nous avons vues avancer jusqu'à cet espace réservé et troquer une poignée de main (souvent chaleureuse) contre un contact plus intime. Les salutations faites, Eva, sa sœur et son père s'assoient sur la table d'auscultation. La pièce manque de chaises et tout au long de l'entretien, les enfants se lèvent, changent de place, se chamaillent. La consultation sera également perturbée par d'autres déplacements inhabituels, comme lorsqu'une infirmière entre pour faire un test glycémique à Eva qui est en hyperglycémie, ou lorsque les parents quittent le bureau et attendent dans le couloir alors que la prise de rendez-vous se fait, porte ouverte, entre le Dr E. et la traductrice. Le bureau médical, habituellement clos, perd ici un peu de son caractère sacré car séparé. Si cette consultation, plus courte qu'à l'accoutumée et relativement déstructurée, n'a respecté que peu des rites d'interaction (Goffman, *ibid.*) habituellement observés, cela semble se justifier, au moins aux yeux de la professionnelle de santé, par le caractère nouveau de ces rendez-vous pour une famille qui « *n'était pas suivie* » jusque-là.

La surveillance et le contrôle des déplacements à l'intérieur de l'hôpital de jour

Un autre aspect intéressant apparaît à l'hôpital, et tout particulièrement en hôpital de jour. Ici, l'organisation spatiale des lieux permet peu aux familles d'échapper aux regards des professionnels de santé présents alors que, comme lors des hospitalisations initiales, celles-ci sont dès leur arrivée réparties dans des « chambres »[123] desquelles elles sortent peu.

Alors que nous accompagnons Emma (8 ans, diagnostiquée à 4 ans) et sa mère (ATSEM) en hôpital de jour (hôpital 1), nous passons toutes trois la journée dans cette pièce dans laquelle nous mangeons, jouons et patientons (longuement). À tour de rôle et sans que nous ne puissions en prévoir l'heure ou l'ordonnancement, une infirmière, une diététicienne, une interne, puis à nouveau une infirmière « passent » dans la chambre. À chacune de ces visites, nous cessons l'activité en cours et la famille se rend disponible. Celle-ci est habituée à ces longues journées. Emma est diabétique depuis ses 4 ans et sa mère l'y accompagne chaque année. À l'heure du déjeuner, la mère et nous-même descendons chercher un plat à la cafétéria que nous mangerons dans la chambre. Emma, elle, ne sortira pas. Si de rares déplacements sont autorisés, ils se font sous surveillance des professionnels de santé postés à l'entrée du service, et notamment dans le bureau des infirmières idéalement situé au début du couloir, au niveau de l'entrée et face à la salle d'attente. Les services d'hospitalisation de jour paraissent organisés de manière à permettre l'observation des familles et de leurs déplacements dans le service et en dehors.

Ceci est particulièrement marqué dans le service d'hospitalisation de jour de l'hôpital 2 dont la configuration nous paraît être un bon exemple d'un type d'organisation spatiale ne permettant que peu de marge de manœuvre. Ici aussi, l'entrée et la sortie ne peuvent se faire qu'en passant devant le bureau des infirmières. Quatre chambres sont prévues et l'espace qui leur est réservé se présente en demi-cercle. Si bien que le bureau des infirmières se trouve stratégiquement situé à la fois à l'entrée et au milieu de l'espace, permettant à chacune d'entre elles d'observer, de leur tour de contrôle, la totalité de ce qui se passe, dans un souci de visibilité totale de type panoptique (Foucault, 1975). Le bureau est vitré de tout côté et sa porte d'entrée reste en permanence ouverte. Cette organisation de l'espace permet aux infirmières – véritables organisatrices et coordinatrices de ces journées – de surveiller les familles, de rendre compte de leurs allées et venues et de savoir, à tout instant, quelles familles sont présentes dans le service, ce qu'elles font, si certaines sont « descendues », etc. Si les enfants peuvent être amenées à sortir des chambres, voire du service lorsqu'il s'agit de rencontrer la psychologue

[123] L'hôpital 1 propose des chambres munies d'un lit, d'une télévision, d'un bureau et d'une salle de bain. Celles de l'hôpital 2 consistent en de simples box dont l'équipement est minime : deux chaises, une tablette, un évier.

présente à un autre étage ou de réaliser des examens nécessitant un appareillage spécial (électrocardiogramme, hémoglobine glyquée), ces déplacements sont régulés par les infirmières qui les accompagnent ou leur fournissent un « laissez-passer » consistant en un document sur lequel sont inscrits les détails de l'examen à réaliser. Il est ainsi possible pour les familles et les enfants de circuler dans les espaces mitoyens mais sans jamais sortir du bâtiment « des enfants ». Figure de protection, les murs du bâtiment démarquent ainsi les limites protectrices du « cocon » que représente l'hôpital.

Le bureau des infirmières est exigu et nous n'y sommes jamais nombreuses. Il arrive parfois qu'aucune infirmière n'y soit présente et que nous y restions seule. Néanmoins, quand bien même aucun « surveillant » hospitalier n'est présent, certaines familles continuent à nous solliciter et à nous tenir informée de leurs faits et gestes. La surveillance des diverses familles par quelques personnes semble fonctionner y compris lorsque le surveillant est absent ou non qualifié : les familles sont persuadées d'avoir des comptes à rendre. Le dispositif permettant la traçabilité permanente des individus est tel que ces derniers se croient finalement surveillés de façon continuelle et restreignent d'eux-mêmes leurs possibilités de mouvements. La surveillance ainsi intériorisée, les normes et règles n'ont pas besoin d'être explicitées pour que chacun s'y conforme. Les espaces de l'hôpital dans lesquels les familles se rendent régulièrement peuvent sans contrainte réelle, permettre et même induire un rapport hiérarchique, une façon de faire, un ordre à respecter.

3.4. Temporalités

Lors de ces retours au sein de l'institution et de façon très visible lors des hôpitaux de jour qui s'étalent sur une journée (ou demi-journée), les familles sont à nouveau soumises aux espaces et aux rythmes de l'hôpital. Simon (6 ans, diagnostiqué à 4 ans) et sa mère résument ainsi :

> Simon : « *On rentre dans l'hôpital et il y a quelqu'un qui vient et qui vient nous dire la chambre combien et on rentre dedans et on a les lits et on va dans les lits et quand il faut manger, il y a quelqu'un avec un grand plateau qui vient et il y a tous les repas.*
> Question : *Et vous faites quoi d'autre à l'hôpital ?*
> Simon : *Euh, rien.*
> Mère : *On attend la visite de tout le monde. Tout le monde vient dans leur chambre* ».

À nouveau réintégrés à l'institution, bien que temporairement, les familles doivent se plier à l'organisation spatio-temporelle prévue par l'équipe, à la succession des activités et des actes définis et contrôlés par les professionnels, à un quotidien duquel ils ne sont plus maîtres. Les

rendez-vous se suivent, les repas sont à midi, les horaires de contrôles glycémiques et d'administration du traitement sont surveillés. Si ces rencontres sont l'occasion, pour les professionnels, de revoir et de s'assurer de la régularité du traitement à la maison, ceux-ci en « profitent » également pour imposer cette régularité alors que les familles peuvent difficilement refuser de « faire » ou déroger à l'observance attendue ; d'autant plus que les professionnels se réservent le droit de retarder la sortie si l'observance de la famille est jugée mauvaise. C'est le cas pour Allissia (10 ans, diabétique depuis 1 an) que nous rencontrons en hôpital de jour (hôpital 1). Son diabète est dit déséquilibré et le suivi ne convient pas aux professionnels. Alors que nous discutons avec l'interne, celle-ci revient sur l'organisation de la journée : « *Pour les enfants, ça finit vers 16h00, 16h30 […]. Parfois, ils partent avant midi* ». La famille souhaiterait justement quitter l'hôpital en fin de matinée et en fait la demande. Mais l'interne nous confirme que « *pour partir à 11h, ça va être difficile parce que [la pédiatre] va vouloir serrer la vis* ». La famille passe ainsi la journée dans le service. À 10 heures, l'infirmière se trouve dans « sa » chambre. Elle regarde l'heure et interroge la famille :

Infirmière : « *Pas de dextro à 10 heures ?*
Allissia : *Non.*
Infirmière : *Si. Aujourd'hui, tu vas le faire* ».

L'importance de ces « bonnes » pratiques et de leur réalisation au « bon » moment (selon la temporalité enseignée lors de l'hospitalisation initiale) est rappelée, réaffirmée aux enfants et aux familles lors de leurs courts séjours à l'hôpital. Si le temps et la désinstitutionnalisation de la famille peuvent permettre à l'empreinte de l'hôpital de s'effacer, ces rendez-vous réguliers et ces retours dans l'institution sont autant d'occasions de la réimprimer. Ce cadrage des activités de soin correspond plus largement au cadrage attendu des activités de la vie quotidienne : il s'agit d'éviter de décaler les repas, de faire des grasses matinées ou de se contrôler à n'importe quel moment, et surtout de s'injecter l'insuline à heure fixe. Les normes hospitalières doivent devenir celles de la vie des familles hors des murs de l'hôpital.

La temporalité imposée par l'institution se retrouve alors même l'hospitalisation terminée. Cela est également visible en ce qui concerne les rendez-vous et retours des familles à l'hôpital. Comme ont pu le constater Adrien Defossez et Pascal Ducournau qui se sont intéressés au suivi de malades atteints de cancer : « Une forme de temporalité sociale dominée par la vie hospitalière se perçoit aussi chez les patients rencontrés. De la même manière que lorsqu'un malade est à l'hôpital, le patient à son domicile subit le tempo imposé par l'institution qui lui fixe les rendez-vous […] ainsi que la date et le lieu des examens à réaliser, laissant généralement

peu de place à la négociation » (2015 : 248). Se retrouve, en pédiatrie également, un parcours de soins pensé par l'institution et scandant la vie des familles par des rencontres régulières.

Les rencontres peuvent par ailleurs être modulées selon la volonté des pédiatres et endocrino-diabétologues. C'est le cas pour Jade (12 ans, diagnostiquée à 3 ans) dont le diabète est dit déséquilibré (son taux d'hémoglobine glyquée est trop haut). En entretien, le Dr E. (consultation externe, hôpital 2) remarque que l'insuline n'est pas toujours envoyée au bon moment et que le suivi « laisse à désirer ». À la fin de la consultation, et alors que nous nous attendions à ce que le prochain rendez-vous soit (comme à l'accoutumée) dans trois mois, la professionnelle décide de l'anticiper : « *On va pas trop espacer. Dans deux mois, en décembre* ». Le suivi de Jade est rapproché pour permettre au médecin et à l'équipe hospitalière une plus grande surveillance de la famille et de ses pratiques. Les professionnels le confirment : « *Certains, on les voit moins*[124], *mais ceux qui ne sont pas équilibrés, vraiment, on ressert les rendez-vous* » (Dr F., pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 2). Ceux-ci peuvent décider d'ajouter des rendez-vous et de modifier le rythme des rencontres lorsque le diabète est mal équilibré (rencontres plus régulières) ou au contraire bien pris en charge (espacement des rencontres), laissant ainsi plus de libertés aux familles à l'égard de la surveillance médicale.

Il est difficile pour les familles d'échapper à la chronologie et à la temporalité dictée par l'hôpital. Elles sont convoquées, appelées, rappelées. Tout est mis en œuvre pour que les rencontres aient bien lieu. Par ailleurs, nos observations relèvent l'existence de stratégies développées par les médecins afin de s'assurer du retour « dans les temps » des familles. L'une d'entre elles consiste à ne réaliser des ordonnances qu'avec un nombre restreint de médicaments, obligeant les familles à revenir au bout de trois mois. Aussi certains médecins semblent avoir mis en place des rituels bien particuliers en ce qui concerne la fin de consultation, telle le Dr E. (hôpital 2) qui, tout en discutant et en disant au revoir aux familles, a pris l'habitude de se lever de sa chaise, de les accompagner jusqu'à la porte du bureau puis finalement dans le couloir et jusque devant le secrétariat se trouvant à l'entrée. De là, elle peut ainsi vérifier que le prochain rendez-vous prévu soit bien mis en date.

Malgré ces précautions, il arrive que certaines familles « échappent » à l'institution et refusent ces rencontres forcées. C'est notamment le cas de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans) et de sa mère. Alors que nous les accompagnons en consultation, la pédiatre les reçoit avec pour premier contact : « *Ça fait longtemps qu'on s'est pas vus* » (Dr B., hôpital 1), soulignant ainsi le rendez-vous manqué. La mère de Francis nous confirmera par la suite qu'il lui arrive de « sauter » des

[124] C'est le cas d'Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans), suivi par le Dr E. (hôpital 2) tous les 4 mois.

consultations, ce manque de régularité s'expliquant en partie par la situation socio-économique de la famille (mère célibataire, sans emploi, sans permis de conduire). Bien que relevant ce manquement, la pédiatre semble tolérer les écarts. Nous comprendrons par la suite que cette dérogation acceptée s'explique en partie par le fait que le garçon soit suivi au domicile par une infirmière libérale. Mis en place par la pédiatre, ce suivi au plus près de la famille permet de combler les carences de l'hôpital et de contrôler les conduites quotidiennes. Il arrive effectivement, en cas de « mauvais » suivi, que l'action hospitalière revêtît un caractère plus coercitif : par la mise en place d'une infirmière à domicile permettant aux prescriptions hospitalières de s'inviter dans le quotidien des familles ; ou par la décision d'une réhospitalisation de l'enfant pour un temps donné pendant lequel il s'agira de reprendre de « bonnes » habitudes et un « bon » rythme[125].

Structures spatiales et structures temporelles sont et symbolisent des formes de structures sociales, des rapports de pouvoir, et mettent en exergue les ressources des acteurs hospitaliers à imposer une certaine définition de la situation et une place à chacun. L'études des espaces et de la temporalité propres à l'hôpital permet de rendre compte des manières dont un cadre s'impose et s'immisce dans la vie des familles qui finissent, parfois volontairement, par « se mouler » d'elles-mêmes dans les attendues hospitaliers.

4. L'hôpital, ressource : adhérence et acculturation des familles

Nous avons ci-avant vu l'emprise que l'institution hospitalière pouvait avoir sur les familles, notamment par l'imposition d'un cadre spatio-temporel duquel il est difficile de se défaire. Si celles-ci sont effectivement soumises aux prescriptions émanant des équipes médicales qui les évaluent, les autorisent ou les contraignent, il serait réducteur de ne pas prendre en compte une autre part de l'expérience des familles : le fait que l'hôpital représente aussi pour elles (et tout particulièrement au début de la maladie) une ressource de soins, de conseils et d'informations importante. Nous verrons dans cette dernière partie que les familles ne considèrent pas l'idée de recourir à d'autres pratiques de soin ou à d'autres médecins exerçant hors cadre hospitalier. Nous relèverons plus largement une forme d'« acculturation » à l'hôpital, à ses discours et protocoles que nous questionnerons ici à partir de l'exemple de certaines familles qui, y adhérant fortement, semblent faire de ce protocole médical un mode de vie nouveau.

[125] Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur ces modes d'action et sur les arguments justifiants ces recours.

4.1. Une ressource de soins hégémonique

Lors de l'hospitalisation initiale, les ressources disponibles en termes d'informations sur la maladie, sur les traitements, sur la gestion du diabète sont entièrement dépendantes de l'hôpital et de ses soignants, lesquels décident de ce qu'il est bon de transmettre et d'apprendre aux familles en la matière. Comme le soulignent Adrien Defossez et Pascal Ducournau, « une fois franchis les murs de l'établissement, le patient n'a plus accès aux regards et avis donnés par les professionnels extérieurs à l'hôpital, professionnels qu'il peut habituellement côtoyer comme le médecin traitant ou certains spécialistes » (2015 : 241). Si ces acteurs peuvent (et sont) mobilisés par les familles avant l'entrée dans l'hôpital, ils disparaissent une fois le diabète pris en charge en service spécialisé. Les possibilités de diversité s'amoindrissent et les familles n'ont plus le choix de leur interlocuteur.

Néanmoins, une fois sorties de l'institution, les familles ne cherchent pas plus à diversifier les avis et conseils sur la maladie et sur les manières de la gérer. Cela s'observe dans une certaine mesure dans leur impossibilité de concevoir le recours à des médecines ou pratiques de santé autres que l'insulinothérapie proposée à l'hôpital. Pour la mère (ingénieure de recherche) de Joseph (11 ans, diagnostiqué à 9 ans), le diabète a une thérapie « *de référence* » qui est l'insuline et qui fonctionne très bien. Elle n'a jamais envisagé d'autres possibilités de traitement et n'y voit aucun intérêt. Pour les parents (père intendant dans un lycée, mère soutien scolaire) d'Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans), seul l'« Ordre des médecins » serait à considérer :

> Question : « *Vous avez essayé d'autres types de soins, d'autres pratiques de soin pour le diabète ?*
> Père : *On en a pas entendu parler, mais c'est surtout qu'on a pas cherché. Nous, on est vraiment allopathie, c'est l'Ordre des médecins, ça a fait ses preuves […]. Après, je vous dis ça parce que ça marche bien.*
> Mère : *[Sa petite sœur], elle est anxieuse. On peut lui donner de l'homéopathie ou des trucs comme ça. On a rien contre ... pour les petits bobos, les choses qui peuvent … Après, pour le diabète ...*
> Arthur : *C'est quelque chose d'autre.*
> Père : *Ouais, les choses sérieuses […].*
> Mère : *Mais bon, le diabète, non, franchement. Par contre, vraiment, le sport, oui. […] Le sport fait partie de la thérapie préconisée.*
> Mère : *De l'hygiène de vie, quoi. Nourriture et sport, c'est la chose qui permet d'équilibrer un diabète. […] parce que les muscles vont bouger, ils vont utiliser du sucre et tout ça. Et ça va bien réguler le système sucre dans le sang. C'est vraiment très important* ».

La famille démontre ici de sa totale adhérence au discours et aux préconisations de l'hôpital selon lesquelles insuline, sport et alimentation seraient les trois versants du traitement. Se retrouve également, dans ce discours, une vision biomédicale du diabète qui se relève largement

chez tous les parents interrogés. Quand bien même l'un d'entre eux (père de Sami, 9 ans) nous parle d'une pratique de soin moins classique consistant à placer son enfant dans un sauna, il base son argumentation sur le corps biologique, nous parlant du « *sang diabétique* » et nous informant avoir fait quatre années d'études de biologie, comme pour nous prouver la légitimité de ses recherches. Ce père met aussi en avant – chose rare – que le diabète est une maladie « *moins grave* » que d'autres (comme le cancer) ; ce qui pourrait en partie expliquer qu'il soit l'unique parent rencontré à se permettre ce genre d'explorations.

Certains professionnels disent rencontrer des parents qui utiliseraient des huiles essentielles ou de l'homéopathie pour aider au traitement du diabète. Nous n'en avons pas rencontré au cours de notre enquête. Cela rejoint ce qu'Arthur Kleinman avait déjà pu le souligner : les médecines alternatives ne sont généralement pas administrées aux enfants (Favretto & Zaltron, 2014) ; en tout cas pas dans le cas de maladies jugées « sérieuses » telles que le diabète dont l'insulinothérapie reste, pour les parents, très centrale dans la manière d'envisager sa gestion.

L'hôpital semble ainsi constituer l'unique ressource d'informations médicales des parents[126]. Geneviève Cresson avait elle-même observé auprès de familles d'enfants atteints de mucoviscidose hospitalisés à domicile que « la grande majorité des parents n'envisage pas de recherche un autre avis médical spécialisé, et la moitié des familles précisent même qu'elle s'y refuse, que cela n'aurait pas de sens, que les informations comme les soins reçus au CHR sont tout à fait pertinents, adaptés, et qu'il n'existe pas 'mieux' ailleurs » (2000 : 139). Il en est de même pour les familles que nous avons rencontrées dont très peu se tournent, à la sortie de l'hospitalisation initiale, vers un autre suivi de la pathologie[127]. S'il leur arrive fréquemment et tout au long de la trajectoire de maladie d'être en contact avec le médecin traitant ou le pédiatre, ces derniers ne sont pas sollicités en ce qui concerne le diabète de l'enfant. Le seul avis intéressant les familles semble être celui de l'hôpital. C'est ce que nous dit la mère (écrivaine) de Bella (8 ans, diagnostiquée à 2 ans) alors que nous répertorions les divers acteurs intervenant dans la prise en charge et le suivi de la maladie. Spontanément, celle-ci cite les professionnels hospitaliers (principalement pédiatre endocrino-diabétologue et infirmière), puis arrête sa liste :

> Question : « *Vous voyez d'autres médecins ?*
>
> Mère : *De temps en temps, si besoin. […] quand elle est malade, en dehors de diabète, les maladies. Mais c'est très rare vu qu'on va tous les trimestres … elle est couverte. Mais bon, ça arrive, allez, généraliste, pédiatre, juste parce qu'elle a une bronchite ou mal à la gorge, un peu la fièvre. Mais bon, c'est pas …*

[126] Nous relèverons dans le chapitre VIII de la thèse des nuances à ce constat ; lesquelles s'expliquent largement par l'expérience et l'expertise acquises par les familles dans le temps long de la maladie.

[127] Une seule des familles rencontrées s'est tournée vers un suivi mixte hôpital - libéral. Il s'agit de celle de Yoann (14 ans) dont le père, lui-même diabétique, ne s'entend pas avec l'équipe hospitalière (voir Chapitre XI).

Question : *Vous ne parlez pas du diabète avec le pédiatre ?*
Mère : *Ben, le pédiatre, […] on le voit … elle est pas spécialisée en diabète donc elle connaît mais ça s'arrête là. Si j'ai des questions ou quoi que ce soit, c'est avec le diabéto [de l'hôpital]* ».

Notre première hypothèse voulait que ce refus de mobiliser les médecins de proximité résultait des manquements avérés des généralistes et pédiatres lors des recherches diagnostiques. Mais celle-ci ne tient pas puisque, quand bien même ceux-ci n'auraient pas failli à leur rôle et auraient « bien » diagnostiqué ou orienté l'enfant, ces professionnels ne restent consultés qu'en ce qui concerne la « bobologie » (mal de gorge, fièvre…) et ne sont pas considérés comme compétents en ce qui concerne le diabète. La prise en charge de l'enfant s'effectue à l'hôpital uniquement. Le discours de cette mère correspond à celui relevé auprès des autres familles pour lesquelles le diabète de l'enfant est une pathologie bien particulière nécessitant le recours à des spécialistes formés en la matière. Ces discours font aussi écho à ceux des pédiatres rencontrés qui nous affirment, au détour de discussions informelles, être les interlocuteurs privilégiés en ce qui concerne le diabète de l'enfant, la voie du généraliste pouvant être assimilée à celle des « moins performants » (Fortin, 2015b : 106). « *C'est pas de leur domaine, c'est à nous de nous en charger* » (Dr E, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2).
Aussi si certains professionnels hospitaliers reconnaissent que les familles ne « *sont pas obligées de venir en rendez-vous [et] peuvent se faire prescrire un suivi par le médecin traitant* » (Dr A., pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1), tout est mis en œuvre de façon à les y décourager. Par exemple, le remboursement de certains dispositifs médicaux est soumis à la condition d'une éducation thérapeutique, la plupart du temps fournie par l'hôpital. Lorsqu'elle est délivrée en dehors de ce cadre, elle est par ailleurs reconnue par les professionnels hospitaliers comme étant de moins bonne qualité :

« *Les médecins [généralistes], ils les voient une demi-heure en consultation. Dans le créneau de consultations, ils leur montrent rapidement comment faire où ils leur disent d'aller voir sur internet le didacticiel. […] Je pense que, en libéral, c'est pareil. À mon avis, en libéral, le médecin, soit il leur donne le machin en même temps qui a le mode d'emploi dedans, […] ils leur disent 'vous vous débrouillez avec ça'. Au mieux, ils leur montrent un petit peu* » (Dr A.).

Les expressions employées par cette pédiatre ne manquent pas d'indiquer « tout le bien » qu'elle pense des médecins exerçants en dehors de l'hôpital : peu de temps à accorder aux patients, se déchargeant sur les informations partagées en ligne, négligeant l'éducation thérapeutique. D'autres professionnels hospitaliers soulèvent également ce qu'ils pensent être les limites de professionnels travaillant de manière isolée, ne mettant pas nécessairement à jour

leur formation initiale et ne permettant pas aux malades de bénéficier des avantages fournis par l'hôpital, telle que la pluridisciplinarité de la prise en charge. Enfin, les échanges avec les familles sont également l'occasion, pour ceux-ci, de discréditer les discours formulés hors de la structure. C'est notamment ce que nous observons lors d'un atelier d'éducation thérapeutique délivré par l'hôpital 1. Une dizaine de familles sont présentes et, alors que l'un des enfants (Ouassim, 10 ans) évoque, au détour de la discussion, le fait qu'un pharmacien vu récemment a donné quelques conseils quant au resucrage, l'infirmière le reprend publiquement : « *Tout le monde ne fait pas toujours pareil, mais il ne faut pas écouter tous les avis. Il faut faire comme on dit ici, comme dit le médecin* », avant d'ajouter, comme pour décrédibiliser davantage le pharmacien dont les conseils diffèrent : « *Le pharmacien ne savait peut-être pas bien pour les enfants* ». L'idée selon laquelle l'hôpital seul serait apte à émettre un discours juste semble être entendue par les familles qui s'en remettent complètement à cette institution. De ce point de vue, les familles suivies par une équipe hospitalière sont comparables aux malades confinés en institution. S'ils ne sont pas, à proprement parler, enfermés dans la structure, ils sont à sa sortie « cognitivement isolés » (pour reprendre la formulation d'Adrien Defossez et Pascal Ducournau, 2015), ne se référant pour toute source d'information qu'aux praticiens rencontrés lors de l'hospitalisation initiale. Bien que se trouvant hors des murs de l'hôpital, ils demeurent à certains égards – au début de la maladie – dans un système de cloisonnement hospitalier.

4.2. Acculturation ou désadaptation des familles ?

Le séjour dans l'institution hospitalière peut se voir analyser en tant que processus d'acculturation (Steudler, 2001). En entrant dans l'établissement, la famille ainsi intégrée doit acquérir des comportements nouveaux et se conformer à la « subculture » d'un milieu devenu « le cadre de son existence et le gestionnaire de son temps » (*ibid.* : 297). Ce rapprochement entre institution et culture n'est pas nouveau. « Les exemples ne manquent pas dans le domaine public ou privé pour ancrer l'idée que l'institution serait le foyer d'une culture particulière s'imposant aux individus qui la composent » (Bellier, 1987 : 139). Intéressée plus particulièrement aux institutions administratives, Irène Bellier ne manque pas néanmoins de souligner qu'il est possible, à travers l'observation des pratiques individuelles et collectives, des matériels sur lesquels elles s'appuient et par l'examen attentif des discours et des textes, d'analyser la culture d'une institution, ou plus précisément sa « subculture » (puisque ces cultures d'institutions s'inscrivent dans d'autres cultures plus vastes) en tant que « micro-univers » avec ses règles, ses coutumes, son langage, ses croyances et valeurs.

La « subculture » de l'hôpital[128] transforme les individus, leurs activités, leur manière de faire et leur rapport au temps. La gestion de la maladie telle qu'enseignée par l'institution devient une manière de vivre, une manière de penser, d'anticiper le quotidien et de se projeter dans le futur à plus ou moins long terme. Si l'hospitalisation – moment de l'empreinte – est celui de la mise en place de nouvelles dispositions, l'acculturation se poursuit néanmoins tout au long du parcours de soins, se réaffirme et est soutenue lors des rencontres et retours à l'hôpital.

Pour Goffman (1968), il ne s'agit pas à proprement parler d'une acculturation. Nous aurions à faire à un processus plus limité que celui de l'acculturation ou de l'assimilation Il s'agirait davantage des effets, entre autres, de la suppression de la possibilité d'actualiser au sein de l'établissement certains comportements jusqu'alors « allant de soi ». Il préfère parler alors d'une « déculturation » au sens de « désadaptation » (*ibid.* : 56) de l'individu à son milieu, le rendant temporairement incapable de faire face à certaines situations de la vie quotidienne. Ce type de désadaptation se constate aisément lors de l'hospitalisation initiale des enfants, où les habitudes propres aux familles sont perturbées. À l'hôpital, les visites sont circonscrites et les parents rentrent souvent le soir dormir à la maison. Comme l'a souligné Sarra Mougel (2009), leurs repas ne sont pas prévus et ces derniers ne mangent pas ou doivent aller chercher un repas à la cafétéria. Les horaires quotidiens (de repas, de sommeil, d'école) sont abolis et remplacés par ceux de l'hôpital. Certains parents, pour minimiser ces désagréments et assurer néanmoins une présence aussi continue que possible, prennent des congés et mettent en place des « roulements » tout en essayant de faire tenir ensemble vie sociale et professionnelle et vie au sein de l'institution. L'hospitalisation désorganise les rapports des individus à la société et précisément dans leurs insertions immédiates (famille, travail, vie sociale).

Il est néanmoins intéressant de constater que cette désadaptation se ressent également alors que les familles quittent progressivement l'hôpital et retournent à une vie « normale ». Emma (6 ans, 4 ans à la découverte) quitte le service après un séjour d'une dizaine de jours durant lequel elle vit coupée du monde. Ses parents lui rendent quotidiennement visite mais elle y voit très peu sa sœur aînée. Elle mange, dort, joue, lit et est traitée dans le service pédiatrique. Dès le retour au domicile, une crise éclate : « *Non, c'est pas ma maison, c'est l'hôpital ma maison !* », s'écrit Emma. Sa mère (qui rapporte ces propos) est désemparée : « *Le fait […] qu'on soit restés dix jours à l'hôpital avec elle en vase clos, […] on avait même pas le droit de sortir au début*

[128] La mise en avant, ici, d'une culture hospitalière ne doit pas masquer différentes formes d'appartenance collective se dégageant du travail coopératif à l'hôpital (Sainsaulieu, 2006) ou l'existence d'une diversité sociale au sein de cet espace social (Fortin & Laprise, 2007, Fortin, 2013) et pouvant donner lieu à une plus grande variété de pratiques. Nous y reviendrons dans la Partie 4 de la thèse.

devant l'hôpital … ben, avec Emma, le retour à la maison était difficile ». Si l'hôpital remplace, pour un temps, l'espace familier du domicile, la confusion semble présente. Pour certains parents, la sortie s'accompagne d'un sentiment de peur : peur de se tromper, de ne pas savoir gérer sans l'aide des professionnels de santé. Cas extrême, la mère de Francis (8 ans, 6 ans à la découverte), qui ne sait ni lire ni écrire, refuse même la fin de l'hospitalisation. Le garçon restera entre 1 et 2 mois (la famille semblant ne pas tenir les mêmes propos lors des divers entretiens). La mère ne se sent pas apte à répondre aux besoins nouveaux de son fils et reconnaît ne pas vouloir prendre la responsabilité du traitement et du quotidien avec la maladie. « Les libérables se montrent parfois très anxieux à l'idée du départ » (Goffman, *ibid.* : 115). L'hôpital fournit effectivement un cadre rassurant. La majorité des soins et des décisions relatives au traitement s'y font sous couvert de l'avis médical. Les médecins, infirmières et diététiciennes savent ce qui est bon pour l'enfant et ce qu'il s'agit d'éviter au vu de sa nouvelle condition. Dans sa forme plus générale, cette peur se relève dans une incapacité des familles à anticiper et à appréhender des situations de vie antérieurement banales : aller au restaurant, faire du sport, laisser l'enfant chez un proche (voir Chapitre VIII). Ce retour dans un quotidien initial mais avec une condition nouvelle fait émerger nombre de questionnements : l'enfant peut-il reprendre une activité sportive ? Que faire en cas de crise ? Certaines familles disent avoir eu du mal à reprendre le cours d'une vie malgré tout perturbée par ce passage dans l'institution et par la nécessité d'une gestion rigoureuse de l'état de l'enfant, des rythmes quotidiens, des activités et de leur organisation. Une perte d'autonomie et une dépendance à l'institution se font ressentir alors qu'il leur faut, pour certaines familles de façon quotidienne, interroger les professionnels. Les premières semaines sont l'occasion de nombreux contacts (par téléphone ou courriels) avec les médecins et infirmières alors que les pratiques quotidiennes deviennent autant de mise à l'épreuve du « protocole » hospitalier dont l'application nécessite des efforts de mise en cohérence entre la vie quotidienne (et ses aléas) et les recommandations et soins à appliquer.

« *Il y a tout un protocole. En fait, le diabète, c'est un quotidien […]. Faut tout le temps surveiller. Donc, on se lève la nuit. […]. On essaie toujours que ça se passe au mieux. […] C'est vraiment une hygiène de vie constante* » (mère soutien scolaire d'Arthur, 14 ans, diagnostiqué il y a 13 ans). La famille d'Arthur – sans être nécessairement représentative de la totalité des familles – suit encore aujourd'hui scrupuleusement le protocole fourni par l'hôpital, réalise les contrôles et le traitement en temps et en heure, reste régulière dans ses pratiques, évite les gros écarts, restreint les activités selon la condition physique du garçon. Le protocole est devenu le principe central à partir duquel s'organise la vie familiale.

Père (intendant scolaire) : « *On a besoin de s'organiser en permanence. Du coup on a même une réputation. […] comme on s'organise pour le diabète, on en profite sur tout le reste des évènements, et à chaque fois, nos amis : 'ah vous avez pensé à ça !'. Ben, oui (rires). […] même si ça n'a rien à voir avec le diabète.*
Question : *C'est une façon d'être carré.*
Mère : *Oui oui oui, mais ça nous a rendus plus 'carré'. […] on est devenus plus rigoureux* ».

L'application du protocole et l'acculturation de la famille au monde hospitalier et à ses règles conduisent finalement à une désadaptation au monde ordinaire, aux rythmes sociaux partagés. « Carrée » pour tout, la famille vit en décalé et cela ne manque pas d'être remarqué par l'entourage qui se moque gentiment et leur assigne une « réputation ». Accepter le protocole, le faire sien et en faire même une nouvelle manière de vivre permettrait, selon les professionnels de santé, un meilleur équilibre du diabète. Cet argument phare est très fréquemment rappelé aux familles, notamment lorsque celles-ci s'éloignent des prérogatives. Cette efficacité médicale visée (l'équilibre du diabète) nourrit dans un premier temps l'adhérence et la discipline des familles. Sans qu'elles y résident en permanence, l'intériorisation de nouvelles conduites prend le relai, à l'extérieur l'institution, du contrôle et de la surveillance exercées autrement par les professionnels à l'hôpital (surtout par les pédiatres et infirmières).

Conclusion

Tandis que certains travaux s'attachent à questionner les effets de l'enfermement des « reclus » au sein de l'hôpital, la désinstitutionnalisation de la prise en charge des maladies chroniques nous amène à considérer les modalités nouvelles de l'emprise hospitalière. C'est ce que nous avons tenté de faire ici en dépassant la seule conception de l'enfermement institutionnel comme clôture matérielle pour saisir en même temps les modalités de l'hospitalisation des enfants au moment du diagnostic du diabète et les effets induits par ces contacts avec et dans l'institution telle qu'ils se poursuivent dans le temps et hors des murs de l'hôpital.

L'hôpital est une structure complexe et mouvante. Ce qui nécessite de dépasser la seule définition générique que Goffman donne de l'« institution totale » et de saisir plus finement la façon dont l'institution hospitalière opère une forme de contrôle davantage symbolique, par ailleurs pas uniquement sur les jeunes malades mais plus largement sur les familles. Cette forme de contrôle semble trouver à s'exprimer tout autant dans les relations entre familles et professionnels que dans l'organisation spatiale de l'hôpital qui les modélise et formalise la hiérarchie de leurs positions, dans une temporalité qui peut échapper aux familles, ou encore dans la mise en place d'un protocole et dans l'intériorisation de conduites nouvelles.

Les travaux de Michel Foucault permettent peut-être alors de façon plus pertinente de répondre aux limites d'une vision totalitaire et purement coercitive de l'hôpital. La plupart du temps, en effet, tout se passe sans contraintes réelles ou formulées et les familles se « moulent » d'elles-mêmes dans ce cadre, d'abord nouveau, qui devient une façon de vivre à part entière. Les modalités d'application de ce pouvoir relèvent plutôt d'une gouvernementalité, d'une discipline des corps et des comportements. Elles nous appellent à considérer l'hôpital davantage en tant qu'« institution disciplinaire » s'appuyant sur des discours, des espaces, des aménagements architecturaux, des règles et normes de conduites qui participent d'un dispositif (Foucault, 1975) inscrivant et régissant des relations de pouvoir. Ces dernières dépassent par ailleurs continuellement le cadre de l'institution pour envahir l'ensemble de l'espace social ; le processus de désinstitutionnalisation dont nous parlons jusqu'ici permettant ainsi un nouvel investissement de la vie quotidienne des individus.

> « Ce qui définit une relation de pouvoir, c'est un mode d'action qui n'agit pas directement et immédiatement sur les autres, mais qui agit sur leur action propre. De fait, l'analyse du pouvoir est inséparable de celle du sujet, des modes à travers lesquels on devient sujet dans une société donnée, de la manière d'exercer un pouvoir et de constituer les individus en sujet (dans son sens double de sujet actif / assujetti) » (Foucault, 1982 : 1055).

L'hôpital, en fournissant un protocole médical et des recommandations, ne fait qu'enjoindre les familles à gérer au quotidien de façon autonome le diabète de l'enfant et à en devenir les acteurs principaux. Nous verrons dans la suite de ce travail que cette thématique de la constitution des sujets dans et par la prise en charge de soi est transversale à nos observations. Il s'agit-là d'une forme de pouvoir qui à la fois assujettit et transforme les individus en sujets. Dès les débuts du diabète et de sa prise en charge se constatent ainsi des ambiguïtés qui ne cesseront d'émerger tout au long de la relation s'instaurant entre professionnels de santé et familles : entre confiance affichée et suspicion tacite, entre délégation des tâches liées aux soins et guidance parentale, entre contrôle et *empowerment*, entre emprise et appel au sujet réflexif. La suite de notre travail s'attachera à présenter, sur un temps plus long, les modalités de cette relation et ses évolutions.

CHAPITRE VI

Relation entre professionnels de santé et parents : Entre travail d'équipe et guidance parentale

Longtemps, les parents – de manière plus générale les familles – ont été des acteurs négligés, voire discrédités en ce qui concerne la production de la santé ou la gestion de la maladie ; les aspects « profanes » (au sens de non professionnels) du soin restant dans l'ombre, peu visibles et dévalorisés. Si les familles sont parfois regardées comme « productrices », c'est presque toujours de maladies – physiques ou mentales – et plus rarement de soins et de santé (Cresson, 2006, Tillard, 2007). Cette non prise en compte des familles par la médecine trouve écho dans la recherche sociologique. Et le renouvellement du regard porté sur les réalisations familiales en termes de soin peut s'étudier parallèlement aux évolutions dans le champ de la sociologie de la médecine dont les interrogations ont initialement été posées du point de vue de la pratique médicale avec l'idée qu'elle constituerait l'essentiel de l'aide apporté au malade, se substituant en particulier à la famille dont le rôle est jugé déclinant (Cresson, 1997) et traduisant par la même un rapport hiérarchique entre sciences sociales et science médicale.

Ce n'est qu'au cours de la seconde moitié du XXème siècle que les recherches sociales passeront d'un modèle pathologique de la famille à un modèle thérapeutique où celle-ci apparaît comme éventuel soutien (Carpentier, 2001). Cette évolution peut être imputée à la reconnaissance de mouvements sociaux comme celui des usagers des soins ou encore au renouvellement des théories et aux apports d'auteurs ayant permis la reconnaissance d'un système référentiel profane (Freidson, 1984) et la redéfinition des patients et de leurs proches comme acteurs dans la trajectoire de maladie (Strauss, 1992a). Certains travaux privilégient dès lors l'étude du travail de soin quotidien et permanent fourni par les familles et les parents[129] et permettent, en réconciliant les notions de *cure* et de *care*, de rendre compte de la continuité et de l'imbrication entre travail professionnel et familial. Enfin, l'émergence des maladies chroniques et la « crise » du financement de la sécurité sociale tendraient aujourd'hui à donner davantage de responsabilités aux aidants familiaux (Saillant, 2003), imposant progressivement une redistribution des tâches et des rôles entre professionnels et familles, tel que nous le voyons dans le cas d'hospitalisations à domicile, dans le développement des services ambulatoires ou dans la généralisation de l'éducation thérapeutique à destination des patients et de l'entourage.

[129] Voir entre autres Cresson (1991), Cresson (1997), Cresson & Mebtoul (2010), Mougel (2009).

Il s'agira dans ce chapitre de questionner la relation entre professionnels de santé et parents et notamment la place attribuée à ces derniers dans la prise en charge de leur enfant. Si la famille au complet a un rôle dans les soins apportés à ses membres, ce sont néanmoins majoritairement les parents qui intéressent les équipes. La famille élargie est quasi absente des discours hospitaliers. Pour autant, l'hypothèse d'une vision de la famille « repliée » sur la famille nucléaire ne tient pas plus puisque la diversité de ses membres – la fratrie, par exemple – n'est pas davantage prise en compte. Nous verrons par ailleurs que les enfants malades eux-mêmes sont abordés de façon périphérique, bien souvent en tant qu'objet de soin ; plus rarement et seulement alors qu'ils avancent en âge, en tant que sujet à éduquer et à impliquer.

Ce chapitre relèvera également que les évolutions ayant permis la prise en compte des familles et des parents dans la pratique médicale ne signifient pas pour autant une inversion totale des points de vue. Des ambiguïtés dans les relations entretenues entre professionnels et parents s'observent aujourd'hui encore (Mougel, 2009). Co-équipiers obligés – au vu des évolutions énoncées et de la chronicité de la maladie – comment ceux-ci travaillent-ils ensemble ?

Nous reviendrons dans un premier temps sur la manière dont les professionnels de santé cherchent à établir un lien de confiance avec les parents. Celui-ci est décrit comme nécessaire au bon déroulement des soins, mais semble intéressé puisqu'il s'agit avant tout d'un levier thérapeutique permettant de « faire parler » les familles. Par ailleurs, si le personnel soignant n'a de cesse de mettre en avant l'idée d'un travail d'équipe basé sur une « relation de confiance », celle-ci se travaille ardument sans jamais être complètement réciproque. Nous parlerons plutôt d'une « mise en confiance » des parents alors que l'attitude des professionnels s'assimile davantage à une confiance vigilante. Nous montrerons, dans une seconde section, comment les membres des équipes pédiatriques évaluent leurs capacités à être de « bons » soignants et jugent de leur positionnement en tant que « bons » parents. Ce faisant, ils se définissent eux-mêmes comme spécialistes de l'enfant, pas uniquement du diabète. Certains d'entre eux intègrent spontanément à la définition de leur rôle un travail de guidance parental que nous développerons en troisième partie, tout en relevant qu'il s'intègre plus largement dans une progressive psychologisation de la prise en charge de l'enfant et, avec elle, dans un intérêt croissant des professionnels pour la parentalité et la relation parent (mère)-enfant.

1. Permettre un travail d'équipe, travailler sur la relation

Les professionnels hospitaliers rencontrés s'accordent pour reconnaître les parents comme centraux dans la gestion du diabète de l'enfant. Il leur est unanimement reconnu, dès les débuts

de la maladie de l'enfant, un rôle prépondérant. Occupant « *la première place* » (Antoinette, 39 ans, infirmière d'ETP, hôpital 1), ils assurent une présence à l'hôpital, apprennent à réaliser les soins techniques et les tâches relatives au traitement et deviennent les soignants du quotidien. « *C'est quand même eux qui gèrent les repas, qui gèrent les injections, les doses …* » (Dr. C, 58 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1 et libéral). En accord avec les évolutions décrites précédemment et tel que le soulignait déjà Geneviève Cresson à propos d'enfants atteints de mucoviscidose et hospitalisés à domicile, « les parents […] sont des acteurs de santé dont le rôle est de mieux en mieux reconnu pas les soignants professionnels, notamment lors de pathologie chronique » (2000 : 8) telle que le diabète de type 1.

Comme le dit Laurine (23 ans, hôpital 2), « *c'est des partenaires de santé […] sur lesquels il faut compter* ». Par ces quelques mots, Laurine semble sous-entendre une obligation : « il faut ». Co-équipiers presque malgré eux, professionnels et parents vont devoir fournir un « *travail d'équipe* » qui, s'il est très souvent mis en avant par le personnel hospitalier, ne va pas nécessairement de soi. Les professionnels de santé fournissent en ce sens de nombreux efforts afin de « créer une relation de confiance », ou plus précisément de « mettre en confiance » les parents. Nous verrons aussi que cette confiance est d'autant plus nécessaire que, sans elle, le travail thérapeutique prend le risque d'échouer.

1.1. Créer une relation de confiance

Les professionnels de santé exposent souvent l'idée d'une complémentarité de leurs activités et mettent en avant une confiance établie entre les parties engagées. Les propos d'Antoinette (infirmière d'ETP, hôpital 1) vont en ce sens lorsqu'elle affirme que le rôle de l'hospitalisation « pour découverte » est de « *permettre de mettre en place cette relation qui est très importante dans l'ETP, cette relation de confiance […]. C'est vraiment primordial* ». Nous pourrions voir ici l'application de l'idéologie du *care* en tant que doctrine du souci de l'autre souvent associée au métier d'infirmière tel qu'il s'est progressivement professionnalisé au cours du XXème siècle alors qu'aux rudiments scientifiques et techniques de leur activité se sont ajoutées des notions relatives à la forme de relation à établir avec les personnes malades et leurs proches[130] (Bautzer, 2016). Cependant, le caractère relationnel de l'activité infirmière ne justifie pas à lui seul la centralité de la notion de confiance relevée à l'hôpital. Celle-ci est par ailleurs évoquée

[130] La définition du travail infirmier visé par la formation s'est progressivement enrichie d'un rôle pointé comme important dans les programmes et consistant à être capable d'établir des relations à la fois avec le médecin et avec la personne malade (Bautzer, 2016).

par la quasi-totalité des professionnels et groupes professionnels rencontrés en pédiatrie, notamment par les médecins spécialistes. Comme le relève Sylvie Fortin (2015b, 2018) auprès de pédiatres exerçant au Canada en service des urgences et gastro-entérologie, ceux-ci hésitent, concernant les qualités du « bon médecin », entre mise en avant de leur savoir-faire et de leur savoir-être. « Certains insistent sur [la] dimension technique […] alors que d'autres mettent au premier plan l'aspect humain de la pratique » (2015b : 112) ; montrant ainsi la part du « prendre soin » en médecine hospitalière (bien que parfois difficilement mis en pratique), à l'encontre d'une distinction usuellement opérée – mais ne rendant pas compte de leur porosité – entre une aire d'exercice professionnelle qui se caractériserait par sa dimension médicale et technique et la sphère familiale qui s'attacherait à la dimension relationnelle de la maladie (Calvez, 2014). Les deux semblent ici importantes. Elles sont pensées, par les médecins que nous avons rencontrés, ensemble : être à la fois spécialiste du corps, avoir une formation poussée en endocrino-diabétologie (ce qui les sépare notamment des généralistes) et un bon « relationnel ». Ce constat peut néanmoins être en partie imputable à la double spécialisation des services investigués qui traitent à la fois d'enfants et de malades chroniques pour lesquelles la part de soins aigus et techniques est réduite.

Thomas Bonnet note également, à partir de ses propres observations au sein d'un service pédiatrique, la nécessité absolue pour les soignants de créer ici un climat émotionnel serein. Il ajoute qu'« un climat émotionnel propice au bon déroulement des soins est corrélé, pour les soignants, au degré de confiance que leur accordent les usagers » (2015 : 228). La confiance permettrait l'efficience médicale. Elle est nécessaire en ce qu'elle a une valeur thérapeutique, tout particulièrement à l'arrivée des familles à hôpital où un sentiment d'incertitude se trouve suscité par une vulnérabilité momentanément amplifiée et génératrice de besoins relationnels : être écouté, reconnu, réconforté. Aussi « l'espace-temps de l'accueil permet de stabiliser en des formes vivables l'inquiétude en proposant un moment de respiration, des relations de confiance et de reconnaissance ouvrant sur de nouvelles alliances » (Klinger, 2011 : 16). Les services hospitaliers sont en cela « des lieux de vulnérabilité, mais aussi des points de jonction où peut s'édifier la confiance » (Giddens, 1994 : 94).

La confiance des parents envers les professionnels de santé ne se fonde en effet pas uniquement sur l'évaluation de leurs compétences techniques ou de la qualité perçue des soins réalisés. Entre également en jeu – et peut-être plus encore – la qualité de la relation elle-même et les possibilités d'un sentiment de proximité. La confiance se forme dans la relation, dans la communication et au gré des échanges. C'est également le constat fait par Deborah Lupton à la suite d'une enquête portant sur la définition du « bon » médecin :

> « La majorité des participants considèrent les éléments interpersonnels des médecins comme plus importants que leurs connaissances médicales ou leur expertise, tout particulièrement leur capacité à 'écouter' et à 'communiquer' et leur volonté de 'passer du temps avec vous' et de 'discuter'. […] L'incapacité à communiquer est perçue comme problématique, comme quelque chose qui requière un travail » (1996 : 161).

En rappelant cela, Deborah Lupton se situe dans la lignée simmelienne (1991), laquelle considère que « l'étude des actions réciproques, la manière dont les uns se rapportent aux autres implique l'étude des dispositions que les individus manifestent les uns envers les autres, sans que l'on puisse parler de règles ni de normes suivies, mais d'un climat de bienveillance ou d'une atmosphère de confiance qui soutiennent les relations sociales, voire les rendent possibles » (Cresson, 2000). Le sentiment de confiance est un sentiment psychosocial, une catégorie affective occupant une place centrale dans les relations sociales. Sans lui, la société aurait de grandes chances de se disloquer.

Preuve du caractère essentiel de la confiance : lorsque celle-ci n'advient pas, la relation ne peut aboutir, ce que nous constatons alors que plusieurs parents nous font part des difficultés qu'ils éprouvent à échanger avec le Dr A. (37 ans, pédiatre, hôpital 1) qui est considérée comme « *distant[e]* » (mère d'Emma, 8 ans, et de Lucie, 10 ans), trop dirigiste (père de Yoann, 11 ans), « *trop carré*e » ou mal « *lunée* » (mère de Francis, 8 ans). Bien que reconnaissant ses compétences médicales, ces familles éprouvent certaines difficultés à créer et à entretenir de bons rapports avec la pédiatre et deux d'entre elles cherchent activement à l'éviter[131]. Si ce cas de figure est très rare (nous ne l'avons observé nulle part ailleurs), il est un bon exemple d'un travail d'équipe mal-mené. Sans confiance, la fonction du médecin est altérée, voire impossible. Cette relation n'est pas donnée d'emblée. Elle nécessite un engagement actif. Georg Simmel le souligne : « la confiance se 'donne' ; on ne peut pas exiger qu'on nous l'accorde comme nous exigeons de ne pas être déçus, une fois qu'elle a été accordée » (1991 : 69). Au centre des possibilités de coopération entre les individus, la confiance « se travaille » et « les moyens d'y parvenir sont les démonstrations de chaleur et d'ouverture » (Giddens, 1994 : 127).

Aussi pouvons-nous voir les professionnels hospitaliers – à l'exception du Dr A. qui semble faire ici figure de contre-exemple – chercher activement à bâtir cette relation dès les débuts de l'hospitalisation par un « travail sur les sentiments » constant (Strauss & *al.*, 1982). Plus précisément, il s'agirait là d'un « travail émotionnel » (*emotional work*), expression employée

[131] La famille de Yoann en se tournant vers un suivi en libéral et celle de Francis en essayant autant que possible d'être disponible sur les créneaux de consultation du Dr B. à la place.

par Arlie Hochschild (1983) pour indiquer le travail qui prend en charge les émotions d'autrui et implique de l'empathie. Dans certains métiers, parmi lesquels ceux du soin, l'employé au contact d'un public se doit d'exprimer, de manière sincère, certaines émotions et d'en réfréner d'autres afin de produire un état émotionnel chez le destinataire du service ; ici, de la confiance. Amy (47 ans, infirmière puéricultrice et d'ETP, hôpital 2) prend par exemple grand soin de toujours se présenter aux familles nouvellement arrivées : « *On va se présenter : 'on est l'équipe de diabéto, on va se revoir dans un prochain hôpital de jour'. Comme ça, ils savent qui ils vont voir, on essaie de leur montrer ce côté un peu empathique pour leur dire 'ben vous viendrez en confiance, voilà, on va faire des choses ensemble'* ». Nous pouvons observer, plus largement, la mise en œuvre de stratégies de maintien de la confiance tout au long du suivi : en rassurant, en se montrant à l'écoute, en sollicitant le récit des émotions et ressentis, en *« restant dans la bonne humeur* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1), en évitant de confronter de manière trop directe les parents à leurs erreurs, en se montrant présents et disponibles. Certains professionnels vont jusqu'à donner aux familles leur numéro de téléphone personnel, comme le fait le Dr C. (pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1 et libéral) qui relie directement cette pratique à l'objectif de création d'un lien de confiance : « *Le fait que je leur donne mon numéro de téléphone, ça les met quand même en confiance* ». Les divers soignants cherchent également à personnaliser et à individualiser la relation, diminuant ainsi la distance interpersonnelle. Cela se remarque tout particulièrement auprès des infirmières et pédiatres qui, pour la plupart, s'intéressent aux histoires et parcours des familles qu'elles suivent depuis de nombreuses années. Sandrine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 2) fournit un bon exemple de ce travail relationnel. Alors que nous l'accompagnons sur plusieurs mois en hôpital de jour, nous constatons qu'elle a toujours un mot doux envers les familles (qu'elle connaît pour la plupart très bien) et qu'elle s'intéresse, au-delà de la pathologie, aux évènements importants de leur vie. Elle interroge par exemple le père de Sami (9 ans) sur son nouvel emploi qu'elle sait être une très bonne nouvelle. La famille, d'origine étrangère, arrivait au terme de son droit de séjour en France. Ce CDI permet de stabiliser leur situation, ce dont Sandrine se réjouit[132]. Plus tard dans la journée, nous retrouvons Sami et son père dans « leur » chambre. Ce dernier revient sur les débuts du diabète et explique que le garçon a initialement été pris en charge dans un petit hôpital proche du domicile que la famille a rapidement quitté car dépourvu de spécialistes compétents en endocrino-diabétologies. Sami est depuis suivi par l'hôpital 2, situé à une heure et demie du domicile. Néanmoins, le père l'affirme : « *Ici, c'est bien, tout le monde est très*

[132] En regardant le dossier médical de Sami, nous relevons que la question de ce visa inquiète beaucoup les soignants. Elle est mentionnée dans plusieurs courriers internes, depuis plusieurs mois.

bien. Même si on habitait en Allemagne, on viendrait toujours ici ». Compétences techniques et bon relationnel ont ici permis aux soignants de gagner la confiance de la famille.

1.2. Entre « mise en confiance » et police des récits

Ces « dispositifs de confiance »[133] mis en place au niveau des interactions entre parents et professionnels hospitaliers sont enseignés, transmis aux générations de soignants futures, comme nous l'indique Amy qui forme elle-même les jeunes infirmières à l'entretien.

> Amy : « *Moi, ce que je dis tout le temps aux élèves quand ils font des entretiens, c'est la relation de confiance qu'il faut … Enfin, il faut rentrer en confiance avec les gens, avec les familles, avec les enfants. Pas du tout dans l'esprit de rentrer en confiance … pour …*
> Sandrine : *… pour s'immiscer … /*
> Amy : */ parce qu'on veut manipuler. Non, vraiment, […] on travaillera bien ensemble que si on est en confiance* ».

À nouveau, l'obligation d'une relation de confiance est affirmée. Une ambiguïté s'exprime également ici et nous appelle à parler non pas de la « création d'une relation de confiance » mais plutôt d'une « mise en confiance » des parents (terminologie par ailleurs utilisée par le Dr. C citée plus tôt) par les soignants hospitaliers. Cette formulation indique un certain différentiel entre les professionnels qui sont décrits comme actifs et les parents qui, davantage passifs, sont « mis » en confiance. Elle permet aussi de relever – sinon la manipulation – *a minima* l'existence d'un objectif à cette confiance : stimuler la discussion, l'ouverture, la libération de la parole qui serait nécessaire au travail commun.

> Question : « *Est-ce qu'il vous arrive de ne pas réussir à mettre en place cette relation de confiance ?*
> Sandrine : *Moi, ça m'est arrivé une fois. La discussion était vraiment […]. C'était pas possible, ce jour-là … Personne n'avait envie de parler* ».

Une relation de confiance qui n'aboutirait pas obligerait ces professionnels à se confronter à des individus qui se murent dans le silence, qu'on n'arrive pas à faire parler. Il s'agit dès lors de mettre en confiance *par* mais également *pour* l'échange et la discussion ; de faire parler les parents et ainsi pénétrer l'intimité des familles. « La première situation exigeant un besoin de confiance n'est pas l'absence de pouvoir, mais l'insuffisance d'information » (Giddens, *ibid.* : 14). Exiger, contraindre, dans un rapport de pouvoir, est ici inutile. Les professionnels ne

[133] Terme employé par Lucien Karpik (1996) que nous utilisons dans son acceptation la plus générale, en tant dispositif servant et assurant la coordination des activités (ici hospitalières et thérapeutiques).

cessent de le dire : le conflit est à éviter en ce qu'il est contreproductif. L'écoute, la bienveillance, au contraire, amènent les parents à parler et à combler le manque d'informations des médecins qui, s'ils ont accès au corps de l'enfant et à la totalité des résultats d'examens, manquent des données relatives au quotidien et à ce qui se passe hors des murs de l'hôpital. Les consultations et rendez-vous médicaux sont l'occasion de multiples requêtes en ce sens. Il est demandé aux parents d'exposer les rythmes et pratiques quotidiennes, les éléments jugés nécessaires à l'interprétation des résultats glycémiques, ainsi que leurs éventuelles difficultés, sentiments et erreurs, « *qu'ils se sentent à l'aise […], qu'il n'y ait pas de barrières* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1).

La première séance d'éducation thérapeutique relèverait de cette fonction. Il s'agit d'offrir aux parents un espace dans lequel ils peuvent s'exprimer sans gêne, sans crainte d'être jugés, critiqués ou culpabilisés ; de leur « *permettre d'exprimer leurs ressentis, les émotions […]* » : « *On leur demande de laisser exprimer un petit peu leurs émotions par rapport au diagnostic […]. C'est souvent le moment où les familles craquent et pleurent, parce que c'est vraiment le choc* » (Antoinette). Le lieu d'accueil représente un temps de pause, une ouverture pour l'expression des sentiments, mais il s'agit aussi pour cette expression d'être conforme à certains sentiments « attendus », parmi lesquels l'aberration et la peur. En ce sens, les professionnels participent d'une « police des récits » plus largement relevée par Dominique Memmi (2000).

Tous les parents ne semblent pas ressentir ou exprimer de telles impressions. La mère de Déborah (13 ans, suivie à l'hôpital 2), par exemple, ne s'est pas inquiétée au diagnostic de sa fille et n'a montré aucun signe de peine. Le Dr E. (endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie) juge là d'une forte inadéquation entre l'expression de ses sentiments et certains prérequis démontrant une juste appréhension de la situation. Elle finira par appeler la mère pour – telle qu'elle nous le dit – lui faire prendre conscience de la gravité de la situation.

Le trouble, la peur ou la tristesse font partie de prérequis s'insérant plus largement dans un cheminement d'étapes nécessaires. Comme dans le cas de personnes en fin de vie – on parle désormais de la « bonne » mort –, ces mises en récit sont destinées à amener les proches à parcourir des étapes censément obligatoires permettant la construction d'un « bon » rapport à la mort (à la maladie) en passant par la négociation, la colère, le marchandage, la dépression, etc. Si ces étapes ici diffèrent, l'évolution des émotions et leur progressive gestion, par la maîtrise des sentiments et la prise de distance, tendent vers un même objectif d'acception qui à l'hôpital est initié et accompagné par les professionnels. Nous pourrions nous étonner que « ce contrôle [soit] assuré par des gens, les médecins, qui ne sont pas forcément des professionnels de la psyché, mais du corps » (Memmi, 2006 : 52). Nous verrons dans la suite de ce chapitre

qu'il s'intègre dans un processus plus général de psychologisation de la société et, avec elle, de la profession médicale.

2. Une confiance vigilante du côté des professionnels

La relation professionnels/parents relève d'obligations asymétriques, dans un contexte relationnel marqué par un différentiel de connaissances, d'attentes, de statuts (Cresson, 2000). Si la confiance des parents envers les professionnels est attendue, la réciprocité n'est pas tangible. Nous nous éloignons en cela des analyses de Geneviève Cresson pour qui les professionnels font amplement confiance aux parents et qui cite en exemple un professeur de pédiatrie : « Je n'ai pas d'exemple de familles pour lesquelles on ait dit, on se dise actuellement : 'nous ne ferons pas les cures [à domicile] parce que nous n'avons pas confiance dans la famille' » (*ibid.* : 344). S'il est en effet très rare d'entendre un professionnel dire explicitement qu'il ne fait pas confiance à une famille (cette relation de confiance étant affirmée, il serait difficile de sous-entendre qu'elle ne fonctionnerait que dans un sens), nos observations sont néanmoins riches de suspicions, d'évaluations, de jugements. L'attitude des professionnels à l'égard des parents se rapprocherait d'une forme de confiance vigilante attachée tant à leurs capacités à être de « bons » soignants qu'à celles à être de « bons » parents. Nous proposons de revenir ici sur les manières dont ces derniers sont évalués et jugés par les équipes soignantes, lesquelles prenant en compte leurs connaissances et compétences médicales ainsi que leur adhésion à un certain modèle de parentalité prescrit.

2.1. L'évaluation du « bon » soignant

À l'arrivée des parents et tout au long de l'hospitalisation, une éducation thérapeutique leur est fournie. Celle-ci a pour objectif de leur permettre d'acquérir les connaissances médicales et les « bonnes » pratiques nécessaires à l'exercice de leur rôle de soignant du quotidien.

> Antoinette (infirmière d'ETP, hôpital 1) : « *On fait dans l'ordre […]. On va parler un peu de la physiopatho du diabète. […] La seconde séance, on va traiter les hypo. La troisième séance, ça sera les hyper. Ensuite, on aura une séance sur l'adaptation des doses, […] on leur apprend à faire les petits calculs, qui se termine par une remise d'exercices qu'on corrige à la séance d'après qui est l'évaluation. [On a] un petit questionnaire d'évaluation […], on voit s'ils ont assimilé les choses et on corrige […]. L'exercice, c'est une page de carnet vierge, on met des glycémies, des annotations […] et ils doivent calculer les doses […].*
> Question : *Et au niveau des gestes, ce qui est dextro, injections ?*

Antoinette : *[…] L'infirmière qui s'occupe de l'enfant […] fait de l'ETP du matin au soir, parce qu'elle va évaluer la gestion d'un dextro, elle va leur montrer […] comment on fait un dextro, lavage de mains, quel doigt piqué, où piquer […] la fin de l'hospit, c'est au moins que les deux parents sachent tout faire* ».

Les séances d'éducation et les informations à transmettre sont organisées de manière précise, selon un ordonnancement longuement pensé par les équipes : partir du plus général (la physiopathologie) pour arriver aux cas précis et concrets (l'adaptation des doses d'insuline), en alliant théorie et technicité. Les parents, de leur côté, soulignent la lourdeur des premiers jours d'hospitalisation : « *C'était un peu dur au tout début […] parce que, là, on avait des cours pour gérer la maladie tout le temps. […] c'était peut-être des fois un peu brutal. Déjà, nous, l'annonce de la maladie, c'était pas simple. On voulait pas être maternés non plus* » (mère ATSEM, d'Emma, 7 ans, diagnostiquée à 4 ans et suivie à l'hôpital 1). En quelques jours, il leur faut non seulement faire face à l'irruption de la maladie mais aussi assimiler une grande quantité d'informations, tout en s'en remettant totalement aux professionnels les formant. Beaucoup de parents ont alors la sensation de retourner à l'école, voire d'être infantilisés. Les espaces et supports thérapeutiques peuvent en partie participer à ce sentiment.

Journal de terrain, salle d'ETP, service des Grands-Enfants de l'hôpital 1, le 19.02.18
Farid (11 ans) et sa mère (le père arrive en retard) / Géraldine (52 ans), infirmière d'ETP (1 heure 30)

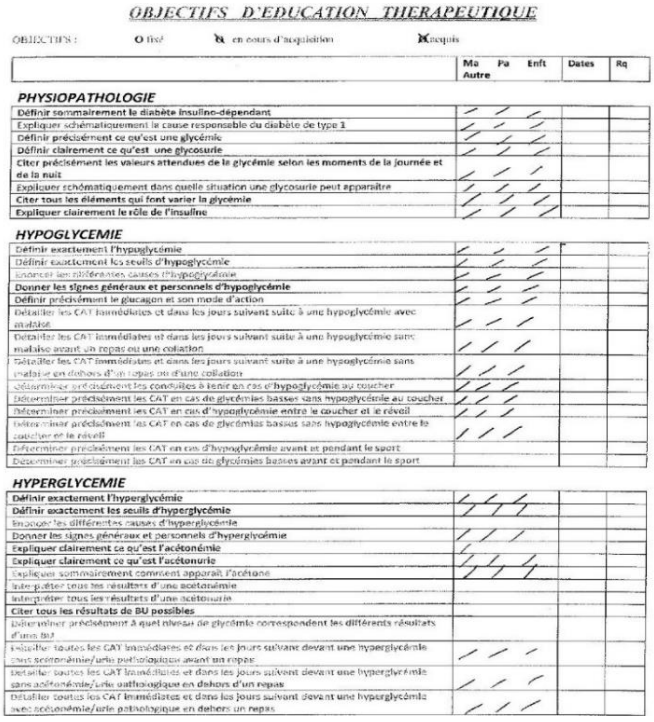
Farid est hospitalisé depuis 48 heures, son diabète venant d'être diagnostiqué. Dans la salle d'ETP, une table basse ronde et de petites chaises remplissent le centre de l'espace. Ce format « enfant » – plus adapté à Farid qu'à ses parents – nous surprend, mais la famille s'installe sans plus de questions. L'infirmière revient sur les précédents ateliers réalisés avec la famille : « *Alors, qu'est-ce-que vous avez vu ?* » ; « *Qu'est-ce que vous avez compris ?* ». Finalement, c'est principalement la professionnelle de santé qui parlera pendant la séance[134]. La famille est invitée à répondre à quelques questions dont l'objectif nous semble être l'unique vérification de leurs connaissances et de leur compréhension : « *Est-ce qu'on a besoin d'insuline toute la journée ?* » ; « *Est-ce qu'on a besoin de recevoir du sucre pendant qu'on dort ?* ». Les éléments non assimilés sont repris.
À partir de livrets colorés et imagés (livrets fournis par l'AJD que nous pensions initialement à destination du garçon), l'infirmière explique le fonctionnement du pancréas, de l'insuline, des cellules, etc. Celle-ci précise que les informations relatives au fonctionnement de l'organe et des cellules, « *c'est pour maman* » (car compliqué) plutôt qu'à destination de Farid (contredisant ainsi notre hypothèse). La séance terminée, l'infirmière prévient la mère : il y aura un « petit test » à la prochaine séance. « *Ouuuh, l'évaluation* », répond ironiquement celle-ci.

[134] Soulignons, puisque cela pourrait ici intervenir dans la qualité de l'échange, que les membres de la famille parlent français et s'expriment (lorsqu'ils le font) aisément.

Ces séances sont vues par les parents comme de véritables cours, comme des leçons qu'il leur faut assimiler avec studiosité. La présence est obligatoire. Ils y sont relativement passifs. Ils écoutent, tentent d'enregistrer les informations importantes, prennent des notes.

Cette éducation fait par ailleurs l'objet de tests et évaluations, tel que visible dans cet extrait de l'évaluation de la famille de Carine, diagnostiquée à 11 ans, à l'hôpital 1 (*ci-contre*, document complet consultable en Annexe 12) : « *On avait des exercices avec les menus, calculer les glucides […]. Moi, ça m'avait paniqué […], je suis pas du tout forte en maths. […]. Elle nous mettait des petites croix quand on avait bon* » (mère de Carine, secrétaire).

La capacité des parents à être de « bons » soignants est évaluée sur la base d'éléments reconnus nécessaires à la mise en sécurité de l'enfant : comprendre la maladie, gérer ses crises.



OBJECTIFS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

OBJECTIFS : O fixé ✗ en cours d'acquisition ✗ acquis

	Ma Autre	Pa	Enft	Dates	Rq
PHYSIOPATHOLOGIE					
Définir sommairement le diabète insulino-dépendant	/	/	/		
Expliquer schématiquement la cause responsable du diabète de type 1	/	/	/		
Définir précisément ce qu'est une glycémie	/	/	/		
Définir clairement ce qu'est une glycosurie	/	/	/		
Citer précisément les valeurs attendues de la glycémie selon les moments de la journée et de la nuit	/	/	/		
Expliquer schématiquement dans quelle situation une glycosurie peut apparaître	/	/	/		
Citer tous les éléments qui font varier la glycémie	/	/	/		
Expliquer clairement le rôle de l'insuline	/	/	/		
HYPOGLYCEMIE					
Définir exactement l'hypoglycémie	/	/	/		
Définir exactement les seuils d'hypoglycémie	/	/	/		
Énoncer les différentes causes d'hypoglycémie	/	/	/		
Donner les signes généraux et personnels d'hypoglycémie	/	/	/		
Définir précisément le glucagon et son mode d'action	/	/	/		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie avec malaise	/	/	/		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie sans malaise avant un repas ou une collation	/	/	/		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie sans malaise en dehors d'un repas ou d'une collation	/	/	/		
Déterminer précisément les conduites à tenir en cas d'hypoglycémie au coucher	/	/	/		
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses sans hypoglycémie au coucher	/	/	/		
Déterminer précisément les CAT en cas d'hypoglycémie entre le coucher et le réveil	/	/	/		
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses sans hypoglycémie entre le coucher et le réveil	/	/	/		
Déterminer précisément les CAT en cas d'hypoglycémie avant et pendant le sport					
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses avant et pendant le sport					
HYPERGLYCEMIE					
Définir exactement l'hyperglycémie	/	/	/		
Définir exactement les seuils d'hyperglycémie	/	/	/		
Énoncer les différentes causes d'hyperglycémie					
Donner les signes généraux et personnels d'hyperglycémie	/	/	/		
Expliquer clairement ce qu'est l'acétonémie	/				
Expliquer clairement ce qu'est l'acétonurie	/	/	/		
Expliquer sommairement comment apparaît l'acétone	/	/	/		
Interpréter tous les résultats d'une acétonémie					
Interpréter tous les résultats d'une acétonurie					
Citer tous les résultats de BU possibles					
Déterminer précisément à quel niveau de glycémie correspondent les différents résultats d'une BU					
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie sans acétonémie/urie pathologique avant un repas	/	/	/		
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie sans acétonémie/urie pathologique en dehors d'un repas	/	/	/		
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie avec acétonémie/urie pathologique en dehors un repas	/	/	/		

> « *On a une petite grille de calculs pour voir quelle note entre guillemets ils ont. C'est basique mais c'est comme ça. Et si on se rend compte que la prise en charge des hypo, des hyper ne pose pas de soucis, qu'ils savent réagir, si on voit qu'au niveau du service ils sont à l'aise avec la réalisation des glycémies, resucrer si une hypo se produit […] on va se dire qu'ils sont aptes à sortir* » (Amy, infirmière d'ETP).

À l'hôpital 2, un tableau de correspondances a été créé afin d'établir une note quantifiant précisément et objectivant leurs capacités de soignants. Celle-ci sert par ailleurs de base à la discussion pluriprofessionnelle lors de laquelle la sortie des familles est autorisée ou non.

Ce type d'évaluation persiste, quand bien même la découverte du diabète daterait de plusieurs années ; bien que de façon moins formelle. Certains parents disent avoir l'impression de « passer des tests » à de nombreuses occasions, et notamment (tel que nous l'observons nous-même) en consultation trimestrielle et lors des hôpitaux de jour. La mère (ATSEM) d'Emma (8 ans, diabétique depuis l'âge de 4 ans) compare ces derniers à un grand oral : « *[Faut] tout savoir par cœur. […] On commence à nous poser des questions : et puis ça ? et puis ça ? Et on n'[a] pas le droit de sortir nos fiches* ». Les rencontres à l'hôpital sont autant l'occasion de suivre le diabète que les parents qui se doivent de prouver à chaque instant être des soignants fiables. Les professionnels les mettent ainsi à l'épreuve en jugeant de l'adéquation de leurs

réponses, connaissances et pratiques, évaluées en tant que savoirs formalisés, bien loin de l'expérience et des savoirs incorporés que ceux-ci développent autrement (voir Chapitre VIII).

2.2. Le jugement du « bon » parent

« Interrogés sur ce qu'ils attendent des parents […], les professionnels répondent volontiers 'qu'ils soient d'abord des parents' », nous dit Geneviève Cresson (2000 : 173). Cela correspond également à ce que reconnaissent – peut-être moins explicitement – les professionnels que nous avons rencontrés lorsqu'ils disent que les parents, « *ils ont ce rôle de parents pour leur enfant, donc ils doivent vraiment assumer … tout assumer […] tout faire pour leur enfant* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). Soignants « naturels » de leur enfant du fait même d'être parents, ces derniers sont finalement jugés non pas uniquement sur leurs capacités à gérer le diabète mais plus largement quant à leurs capacités à être de « bons » parents ; c'est-à-dire à correspondre aux normes relationnelles actuelles de la bonne parentalité en faisant preuve de disponibilité, de protection et aussi d'accompagnement de l'enfant dans la réalisation de soi et dans son autonomisation (Martin, Neyrand & Thévenot, 2016). Leur rôle est reconnu comme important et central, mais il implique certains prérequis en lien avec une prise de responsabilité et un devoir de présence et d'attention, tout en veillant à l'épanouissement de l'enfant.

La responsabilité parentale

Pour les professionnels, la responsabilité de la gestion du diabète est celle des parents. S'il y a un problème, il sera considéré que cela relève de leur faute. Lorsqu'un enfant fait des crises régulières ou a un diabète déséquilibré, ce sont souvent les parents qui sont questionnés et remis en question. C'est le cas de la mère (sans emploi) de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans, suivi à l'hôpital 1). Celle-ci, que nous avons déjà vue ne pas savoir lire ou écrire, élève seule ses enfants et a beaucoup de difficultés à suivre le traitement de son fils. Malgré la venue quotidienne d'une infirmière au domicile, le diabète de Francis est déséquilibré. En consultation, la pédiatre vise directement la responsabilité de la mère en rappelant qu'au moment de la sortie d'hospitalisation, les glycémies du garçon étaient correctes. C'est à la maison que celui-ci est mal suivi. « *On comprend [mais] faut que vous nous aidiez aussi !* » (Dr B.). Si la mère se voit déchargée de certaines tâches (touchant aux calculs par exemple), elle ne semble pas assumer celles qu'elle pourrait faire, notamment surveiller Francis et ses pratiques. Lors de la consultation, nous constatons que la mère développe, pour justifier ces

manquements, une argumentation amplement axée autour de ce que Francis fait ou ne fait pas lui-même. Par exemple, alors que la pédiatre explique que le garçon devrait manger plus de légumes, elle répond que *« c'est surtout qu'il devrait pas faire trop d'opérations-canapé* », minimisant ainsi sa responsabilité propre au profit de celle du garçon qui devrait se prendre en charge et bouger plus. Refusant d'employer l'autorité parentale qui lui revient, celle-ci a aussi beaucoup de mal à dire « non » et attend de son fils qu'il prenne pour lui-même les bonnes décisions. Il en est de même en ce qui concerne l'administration du traitement. Ayant « *peur de mal faire* », elle dit préférer laisser ce dernier prendre les décisions : « *C'est pour lui* », dit-elle.

> Amy (infirmière d'ETP, hôpital 2) : « *Des fois, il y a des parents qui disent 'c'est à [l'enfant], c'est [lui] qui gère' […].*
> Sandrine (infirmière d'ETP, hôpital 2) : *Ça arrive. Des fois, avec l'âge, tu te dis 'mince'. L'autre jour, avec un enfant, je regarde l'étiquette, je dis : 'euh, il n'a que 7 ans donc je pense que papa et maman sont quand même tout le temps avec' […]. J'essaie de toujours ramener quand même un petit peu l'âge […]* ».

Il est ainsi attendu des parents qu'ils « *se responsabilisent* »[135] face à la maladie. Ces parents qui disent que l'enfant gère sont très négativement jugés, souvent recadrés et rappelés à l'ordre.

Le devoir de présence et d'attention

Être responsable de l'enfant, c'est également occuper une présence à ses côtés alors que ce serait affirmé, au cours de ces dernières décennies, un basculement d'un « droit de visite » à un « devoir de présence » des parents dans les services pédiatriques (Mougel, 2009 : 69). Auparavant tolérés, les parents sont aujourd'hui enjoints à être présents auprès de leur enfant. C'est ce que nous observons lors de l'hôpital de jour de Déborah (13 ans, hôpital 2) dont nous avons rapidement abordé l'hospitalisation initiale précédemment. Aujourd'hui diabétique depuis un peu plus d'un an, Déborah est présente dans le service avec sa mère et ses frères et sœurs (les parents sont séparés). Néanmoins, au moment de la consultation avec le Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2), la jeune fille se présente seule au bureau. Sa mère reste dans la chambre avec ses autres enfants, se balade, descend boire un café. À la fin de l'entretien, la diabétologue nous explique :

> « *Je vois [Déborah] seule depuis le début. […] La maman n'est pas du tout investie. Elle ne s'occupe pas du diabète. Quand Déborah a été diagnostiquée […]la maman n'est pas venue. Elle était pas là. On l'a pas*

[135] Terme employé par Amy (hôpital 2) à propos d'une mère qui ne s'occupe pas bien (pas assez) du diabète de sa fille et que les professionnels travaillent à faire participer davantage.

vue. Alors, on l'appelait, mais rien. Au bout de 24 heures, Déborah était ici, toute seule, on a pas vu les parents. Je l'ai appelée, je lui ai dit : 'écoutez, là, Déborah a une maladie, c'est important, il faut que vous veniez !'. Elle est venue à ce moment-là, mais c'est tout. Déborah a fait tout toute seule. Ça fait mal au cœur … Là, vous voyez, elle est là avec tous ses enfants. Elle se concentre pas du tout sur Déborah. Elle se débrouille vraiment toute seule. La mère gère pas le diabète. Elle est accaparée par les autres enfants ».

C'est la première fois que nous assistons à la consultation d'une enfant d'un si jeune âge sans la présence d'un parent, et la réprobation de la spécialiste est ici à peine voilée. Présentée comme une mauvaise mère accaparée par ses (trop) nombreux enfants, cette dernière trouve peu grâce aux yeux de la professionnelle. À l'opposé d'un souci d'attention à l'enfant, certaines mères font parfois l'objet d'un jugement négatif quant à leurs grossesses multiples. C'est également le cas de la mère de Laurianne (12 ans, suivie à l'hôpital 2 par le Dr F.) qui attend son cinquième enfant. Alors que la pédiatre s'interroge sur le fait que Laurianne gère totalement seule (et apparemment difficilement) les calculs et les doses d'insuline, sa mère se justifie en arguant qu'elle n'a plus le temps de s'en charger. « *Je vois que vous êtes à nouveau enceinte* », répond la pédiatre, établissant un lien direct entre le manque d'investissement de la mère, les variations glycémiques de sa fille et l'enfant à venir. « *Il y a des parents qui, du fait de leur vie très remplie, souhaiteraient que l'enfant soit autonome très rapidement. […] On n'encourage pas, nous, du tout, cette pratique-là* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). Bien plus, ces pratiques font l'objet d'un ferme discrédit porté sur les parents, essentiellement sur les mères, qui n'accompliraient pas leur devoir de présence et d'attention à l'enfant.

Ce « devoir de présence » parental s'étend bien au-delà de l'hospitalisation. Les parents sont également ceux qui doivent, au quotidien et en continu, « surveiller ». La notion de « surveillance » est peu utilisée dans les services hospitaliers puisque largement incluse dans la nébuleuse consistant à « s'occuper » de son enfant. Elle n'est explicitement citée qu'en cas de refus ou de manque de rigueur. Cette surveillance peut être entendue comme surveillance glycémique – c'est-à-dire contrôle du taux de glucose sanguin – mais elle apparaît plus généralement dans l'idée de surveillance de l'enfant et de ses pratiques ; nous rappelant par la même que « veiller sur », c'est aussi « surveiller » (Vozari, 2012). Sur ce dernier point surtout, les professionnels insistent : les enfants ne doivent pas « faire » leur traitement seuls, sans un adulte qui en porte la responsabilité et vérifie l'acte.

Dr A. (pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1) : « *C'est hors de question qu'avant l'âge de … J'allais dire, de toute façon, chacun fait comme il veut … mais nous, on part du principe que - enfin moi en tout*

cas - que même en quatrième[136]*, il faut un adulte […], qu'un adulte vérifie avant qu'il s'injecte l'insuline, même s'il sait le faire depuis […] Quand je vois des collégiens qui gèrent leur truc tout seul, je me dis : 'mais, il faut avoir quand même beaucoup de …' (rires).*

Question : *D'assurance ?*

Dr A. : *Alors, pas d'assurance non, parce que c'est pas de l'assurance. Ça dépend. Soit c'est de l'assurance, ou alors de la négligence … de laisser son enfant de 10 ans faire son insuline dans son coin !* »

Si la pédiatre prend quelques précautions en parlant sur un mode générique, puis à la première personne du pluriel, et enfin au singulier, ce discours est en fait largement partagé à l'hôpital : les parents qui ne surveillent pas sont négligents et ne réalisent pas le risque d'une telle conduite.

La « bonne » distance

Le Dr A. précise que « *ça a été démontré que lorsque les parents étaient à côté et surveillaient un peu de loin – pas de loin … pas trop loin justement – il y a un meilleur équilibre glycémique* ». Si la présence des parents est fortement demandée, elle doit néanmoins respecter quelques modalités : être rapprochée (surveiller l'enfant), adéquate (ne pas le stresser ou l'inquiéter) et en même temps à distance (le laisser grandir). L'adéquation de cette présence est également jugée et doit être ni trop distante, ni trop « écrasante », comme le dit Ludivine (56 ans, infirmière d'ETP, service de diabétologie d'un petit hôpital) : « *C'est important qu'ils soient là et qu'ils soutiennent leur enfant. Mais il faut en même temps faire attention à ne pas l'écraser […]. Il y a une certaine distance à trouver* ». C'est ce juste milieu qu'il faut aux parents trouver afin de permettre à l'enfant d'être sécurisé tout en s'épanouissant librement.
Des parents trop présents ou angoissés seraient délétères au bon suivi des enfants puisque « *certains pensent qu'ils sont très gravement malades aussi parce qu'ils voient les parents pleurer. […] Les parents vont générer des émotions, des pensées sur cette maladie et ça va impacter le ressenti des enfants* » (Gaëlle, 49 ans, psychologue, hôpital 1). Il est ainsi attendu d'eux une attitude « positive » : être là, rassurer, ne pas pleurer, maîtriser ses émotions, son anxiété et ses peurs. Malgré leurs propres difficultés, ils sont appelés à effectuer un travail sur leurs sentiments ; travail qui dépasse par ailleurs le cadre de l'hospitalisation ou de la maladie et qui se relève également nécessaire quant à l'enfant et à son avancée en âge. L'entretien de Amel (13 ans) et sa mère avec Géraldine (infirmière d'ETP, hôpital 1) en est un bon exemple :

Géraldine : « *Tu as des loisirs ?* / Amel : *Non.*

[136] Nous verrons plus précisément dans le chapitre suivant comment les professionnels jugent de l'adéquation entre la participation de l'enfant et son avancée en âge.

Géraldine : *Tu fais rien en dehors de l'école ?* / Amel : *Non.*

Géraldine : *Et à la maison, tu fais quoi ?* / Amel : *Je regarde la télé.*

Géraldine : *Tu lis pas, tu vois pas des copines ?* / Amel : *Non.*

Mère : *Juste à l'école.*

Géraldine : *Tu as pas trop d'amis ?*

Mère : *Une ou deux, c'est assez.*

Géraldine : *Pourquoi ? Tu es timide ?*

Amel : *Non, c'est ma mère qui veut pas trop* ».

Alors qu'elle pense avoir décelé un problème, Géraldine insiste et confronte la mère à l'inadéquation de sa posture. Si sa peur est compréhensible, il est important que celle-ci laisse sa fille vivre sa vie et sortir avec ses amies. La mère, de son côté, est d'autant plus inquiète que depuis l'arrivée du diabète, il y a un an, Amel serait en colère permanente. « *Soit c'est le diabète, soit c'est aussi peut-être le fait qu'Amel ait 13 ans et qu'à 13 ans, on a peut-être envie de grandir, de couper un peu le cordon* », répond avec bienveillance l'infirmière. Amel étant « *une ado* », sa mère est appelée à se positionner à « bonne distance », à être présente « *en rappel* » mais à « *laisser du mou* » pour que la jeune fille puisse grimper d'elle-même un peu plus haut. Cette métaphore de l'escalade suppose qu'il existerait une juste place à occuper par le parent, un juste milieu où le poids de chacune des deux parties se mettrait en équilibre. Le mauvais positionnement de la mère semble à l'infirmière d'autant plus important à corriger que celui-ci relèverait d'une « *question de culture* » : le fait que la mère soit d'origine turque expliquerait qu'elle surprotège sa fille. Les questions culturelles sont ainsi parfois évoquées par les soignants pour expliquer les pratiques qu'ils ne comprennent pas et qui semblent contraires aux savoirs médicaux ou à ceux plus directement en lien avec les connaissances actuelles concernant le « bon » développement de l'enfant en tant que savoirs psychologiques ayant été largement diffusés au cours du XXème siècle[137].

« *J'ai un peu outrepassé mon rôle mais ça s'est présenté, et comme elle a vu la psychologue juste avant …* », nous dit l'infirmière en quittant la pièce. Celle-ci sait que la question a été abordée avec la psychologue plus tôt dans la journée et, ayant été prévenue, elle a profité de l'entretien – supposé être un entretien d'éducation thérapeutique – pour travailler à la prise d'indépendance de l'enfant. L'adolescence, nous dit Charlotte (31 ans, psychologue, hôpital 2)

[137] Cette manière de considérer l'enfant et son « bon » développement au regard de ses liens aux parents n'est pas sans lien avec la médiatisation et diffusion de savoirs psychologiques concernant l'enfance et la petite-enfance (Neyrand, 2002), par exemple avec le concept d'« attachement » à la mère de Bowlby (1958, 1969), qui ont eu des conséquences sur la responsabilisation différenciée des parents (Neyrand, 2000, Garcia, 2011, Martin & *al*., 2017) et sur l'importance primordiale accordée à la dyade mère-enfant et au risque d'impacts dévastateurs des séparations précoces et carences maternelles (Neyrand, 2005). La question de cet attachement dans la prime enfance s'étend, avec l'avancée en âge, vers celle de la prise d'indépendance de l'enfant (voir Chapitre suivant).

« *vient remobiliser plein de choses sur le plan psychique et du coup c'est là où il y a plein d'enjeux* », parmi lesquels une reconfiguration des rapports enfant-parents. L'obligation de présence parentale relève alors quelques ambiguïtés et la surveillance de l'enfant, censée aller de soi, paraît d'autant plus difficile que celui-ci avance en âge. Il est demandé aux parents de surveiller au plus près ce que fait l'enfant pour des raisons médicales, et en même temps de le laisser faire ses propres expériences, en raison d'un principe d'autonomie plus marqué. Soulignons qu'en l'absence de maladie, l'inquiétude face au grandir nécessite déjà un travail de veille et de repositionnement de la part des parents (Klinger, 2017) mais celui-ci semble ici revêtir un caractère important, notamment à l'intérieur du service pédiatrique. Les consultations sont d'ailleurs autant d'occasions de vérifier la justesse de la présence des parents.

Des questions *a priori* anodines quant à la réalisation quotidienne et à la division des tâches liées aux soins (« *qui fait les injections ?* », « *qui pose le cathéter ?* ») peuvent permettre aux professionnels de recenser les signes d'une position parentale inadéquate et à retravailler. Par ailleurs, nous avons constaté que la réalisation du traitement, bien qu'évaluée, reste souvent secondaire dans la façon dont les professionnels tendent à catégoriser les parents : « *A la limite, s'ils savent pas encore gérer la situation c'est pas grave mais nous avertir pour qu'on les aide* » (Dr E., endocrino-diabétologue, hôpital 2). Il est toléré qu'un parent ne sache pas parfaitement faire le traitement, qu'il se trompe ou demande de l'aide. Cela peut même parfois être interprété comme un gage d'implication. C'est bien plutôt quant à leur capacité à trouver leur place, à être à « bonne distance », à surveiller tout en laissant grandir, que sont jugés les parents. Le « bon » parent, seulement, aurait la capacité d'être un « bon » soignant.

Thomas Bonnet (2015) relève la prégnance, dans les représentations des soignants en pédiatrie, de cette figure du « bon » parent ; celui qui, ni trop distant, ni trop inquiet, serait apte à être responsable. Il s'opposerait au parent « critiquable », définit comme « excessif » ou « pas du tout inquiété par la maladie de l'enfant », à l'instar de certains parents que nous avons présentés ici et à l'égard desquels les professionnels démontrent une confiance vigilante, voire une défiance tacite. Nicoletta Diasio et Virginie Vinel observent plus largement que les professionnels de santé, mais également ceux du social et de l'éducation, réprouvent ainsi les parents incapables d'« être à leur place » ; « les [accusant] de manquer d'autorité, de présence, ou au contraire d'être trop intrusifs, de ne pas laisser suffisamment d'autonomie » (2017 : 197). Les parents se voyant tour à tour jugés trop présents ou démissionnaires. À l'hôpital, comme en dehors, la catégorisation des parents relève de leur adhésion et de leur respect des normes contemporaines de parentalité (Mougel, 2012), d'un idéal d'attention à l'enfant et de veille à son épanouissement ; logique engendrant « une disqualification continuelle du fonctionnement

de la famille, soit en termes d'excès, soit en termes de manque » (De Singly, 1996 : 117-118) ; excès et manque que nous verrons parfois mis en correspondance avec les excès et manques du corps, c'est-à-dire avec les crises glycémiques et le déséquilibre du diabète.

3. La pédiatrie : spécialistes de l'enfance et de la parentalité

La pédiatrie est une spécialité médicale qui a cela de spécifique qu'elle s'adresse non pas à un organe ou à un groupe d'organe particulier (comme la cardiologie ou la rhumatologie), ni à une technique d'intervention particulière (comme la chirurgie ou l'urologie), mais à un sujet particulier : l'enfant (Kottek, 1997). Elle s'est même spécialisée au cours du XIXème siècle comme « la » médecine de l'enfant en tant qu'être spécifique, et concerne tout autant ses pathologies que son développement physiologique et psycho-social. Cette partie propose de questionner cette prise en charge globale des enfants par la pédiatrie, ainsi que la manière dont, de l'intérêt pour l'enfant et pour son « bon » développement, ces professionnels en viennent à soutenir ou contrôler la parentalité lorsqu'elle s'éloigne du modèle que nous avons présenté.

3.1. La « parentalité » en question dans la prise en charge médicale de l'enfant

Le terme de « parentalité » que nous avons mobilisé jusqu'ici dans un sens large se doit d'être mieux défini. Nombre d'acteurs publics en font ces dernières décennies un large usage. Mais ce néologisme connaît surtout un franc succès depuis les années 1990 et semble avoir émergé et s'être imposé en réponse à un besoin de normer l'hétérogénéité des formes de vie familiale et de répondre à une sorte de panique morale entourant l'enfance.

De fortes mutations ont fait évoluer la condition parentale et ont incité l'emploi de l'expression en tant que référentiel d'action publique : évolutions des conditions de travail (notamment féminisation du marché du travail), baisse de la natalité, divorcialité (« démariage », Théry, 1993), diversification et nouvelles façons de « faire » famille[138] autrement que par les liens du

[138] Pluralité consacrée par un ensemble de néologismes dérivés de la notion de parentalité : familles monoparentales, homoparentales, recomposées, etc. Comme le relève Claude Martin (2018), le terme de parentalité prête confusion entre l'« être » et le « faire ». Traduisant à la fois l'anglais *parenthood* et *parenting*, la notion peut venir questionner soit « qui est parent », qui occupe cette place, à quel(s) rôle(s) et à quelle(s) fonction(s) cela correspond ; soit ce « que fait le parent » et interroger plutôt les conduites, pratiques, comportements et compétences. « C'est précisément cette deuxième question que privilégie la notion de *parenting* qui, en transformant un substantif en verbe, met le focus sur l'action, sur le fait d'agir comme parent » (*ibid.* : 458). C'est dans ce sens que nous entendons ici la notion, puisque c'est en référence à ce qu'ils font (ou devraient faire) que se trouvent dans les discours hospitaliers saisis les parents des enfants que nous avons rencontrés.

sang ou du nom (Weber, 2005). Dorénavant ce qui importe, c'est l'affectif, et ce qui caractérise les membres de la famille, c'est aussi leur désir d'autonomie et la place faite aux individualités. En se concevant « autrement », la famille moderne deviendrait aussi plus incertaine. De ce flou émergent de nouvelles normes familiales autour d'une unité de référence alors pertinente : l'enfant. L'« intérêt de l'enfant » - ou l'« intérêt supérieur de l'enfant » - tient lieu de référentiel et devient le principe d'orientation et de régulation des politiques publiques (Neyrand, 2010, Renaut, 2002), ce qui participe à la genèse de la « parentalité » comme catégorie d'action publique marquant la sphère privée.

> « L'enfance, en constituant le temps privilégié de formation du citoyen et du consommateur, représente un objectif premier de politique, et plus particulièrement encore le corps de l'enfant, considéré comme l'espace par excellence de l'incorporation des normes et des attitudes (Bourdieu, 1980 ; Darmon, 2006) nécessaires à la bonne gestion des populations, venant confirmer ainsi les analyses quelque peu prémonitoires de Michel Foucault (1994 ; 2004) » (Neyrand, 2019 [en ligne]).

S'intéressant aux évolutions de la place de l'enfant – et de son corollaire, la parentalité – et à son importance croissante dans les politiques publiques, Gérard Neyrand (1999, 2000) constate une évolution importante dans les conceptions de la petite enfance et de sa prise en charge. Si la préoccupation pour l'enfant et son corps n'est pas récente (voir Chapitre II), elle se poursuit et s'affirme tout au long des siècles pour former aujourd'hui « un nouveau gouvernement du corps des enfants » (Neyrand, 2019) que l'on retrouve distillé dans bon nombre de comités, projets de loi et initiatives de la société civile. Comme le souligne Jacques Commaille (1994, repris ici par Neyrand) dans son analyse de l'évolution des lois sur la famille, le droit français connaît parallèlement, au cours du XXe siècle un double mouvement : à la fois l'utilisation d'un référentiel transcendant (la référence à de grandes règles morales) fait davantage place à une volonté de s'adapter et d'encadrer l'évolution des mœurs ; et en même temps le droit se désengage progressivement de la gestion des relations entre adultes pour se concentrer sur les relations entre adultes et enfants, et tout particulièrement sur les relations parents-enfants. Ainsi l'institutionnalisation de la famille se déplace-t-elle « de la formation du couple à la protection du lien parent-enfant » (Segalen & Martial, 2013 : 236). Les adultes, *a fortiori* les parents, sont renvoyés à une responsabilisation accrue à l'égard des enfants et deviennent la cible de préoccupations et de préconisations, de soutien et d'encadrement.

L'entrée de la famille dans « l'ère des identités » (Kaufmann, 2004) n'a cependant pas conduit à une totale disparition des normes. Mais celles-ci s'assouplissent, se décentralisent et font appel à des tiers médiateurs (Segalen & Martial, *ibid.*). On assiste alors à une « normalisation

douce » qui prend la forme de conseils pratiques, de recommandations, de services (Déchaux, 2010). Nombre de médecins, psychologues, psychiatres – et plus largement tous ceux que l'on pourrait qualifier avec Robert Castel (1981) de « thérapeutes pour les normaux » – occupent le créneau de cette demande et participent à déterminer les objectifs à atteindre et les échelles de performance parentale permettant de concevoir les meilleures conditions d'accompagnement et de socialisation de l'enfant. En même temps qu'une large littérature (psychologisante) sur le développement de l'enfant diffuse de nouvelles manières de penser la place des parents auprès de l'enfant et dans la société (Neyrand, 2002, 2011), aussi parle-t-on de plus en plus des « compétences » parentales, « comme s'il était possible désormais d'identifier le niveau d'aptitude de chaque parent dans sa mission socialisatrice et, en conséquence, de diagnostiquer l'incompétence parentale, la défaillance, voire l'irresponsabilité » (Martin, 2003 : 13).

De son côté, la pédiatrie renforce elle aussi son rôle et ses fonctions auprès des familles. Si les précurseurs de la discipline cherchaient autant à lutter contre la mortalité infantile qu'à encadrer l'éducation des enfants en revendiquaient, déjà, le droit d'intervenir auprès des familles, ce soutien à la parentalité (Neyrand, 2011) s'observe aujourd'hui avec d'autant plus de force que les inquiétudes relatives à la famille semblent s'être efficacement propagées, comme en témoigne le discours récent de Pierre Bégué, pédiatre membre de l'Académie de Médecine :

> « Il reste indispensable que les enfants soient surveillés régulièrement dans leur développement, non seulement leur développement physique mais aussi […] psychologique et social […]. Nous le savons tous, des mutations importantes se sont produites depuis un demi-siècle. La famille s'est profondément transformée. L'enfant a été peu à peu plus autonomisé et sa place dans la famille a évolué. Le rapport enfant-parents-médecin pédiatre change […]. L'apport de Françoise Dolto est représentatif de la place nouvelle occupée par l'enfant en tant que sujet […]. Mais cela pose la question de la protection à laquelle il a le droit de par sa nature d'enfant ou d'adolescent vulnérable. […] En conséquence, la pédiatrie moderne a devant elle une tâche encore plus complexe, mais incontournable, si l'on veut garantir […] l'épanouissement équilibré et humanisé des enfants, futurs adultes d'une société en pleine mutation » (2016 : 1748-1749).

Reprenant quelques notions de psychanalyse tout en reconduisant la représentation spontanée de l'enfance comme période de grande vulnérabilité et de formation (risquée) du futur adulte supposé advenir, l'auteur de ces propos défend l'idée d'une mission de la pédiatrie, celle de veiller au « bon » développement de l'enfant et de surveiller ces parents qui ne protégeraient pas leur enfant ou l'autonomiserait trop vite. Ce qui nous invite à interroger les manières dont les équipes pédiatriques que nous avons suivies se représentent elles-mêmes l'enfance et le rôle

des parents, ainsi que les mesures et procédures à leur disposition pour accompagner, encadrer ou contraindre à un certain modèle de parentalité ceux qui s'en éloigneraient.

3.2. L'enfant du développement et la « bonne » temporalité de sa participation

Parmi ces nouveaux contenus normatifs, nous retrouvons l'idée que l'enfant a des besoins particuliers. Certaines caractéristiques pensées inhérentes à l'enfance (que nous développerons davantage dans le chapitre suivant) se retrouvent diluées dans les discours hospitaliers et défendent l'idée selon laquelle les enfants seraient des êtres physiquement et psychologiquement vulnérables (donc à protéger). Cette affirmation, largement partagée au sein des services, participe tant à l'exacerbation de leur passivité qu'à l'idée selon laquelle ils seraient en besoin constant d'attention et de surveillance de la part des parents jugés garants de leur « bon » développement. Les incitations, règles et normes de bonnes conduites formulées à l'encontre des parents démontrent d'un intérêt important de la part des professionnels pour ce « bon » développement, lequel porte tout particulièrement sur le respect des rythmes jugés propres à l'enfance et sur l'autonomisation progressive des enfants. Si ceux-ci doivent grandir et se voir déléguer certaines tâches (dans leurs soins comme dans leur vie), cela doit se faire en temps et en heure. La « bonne » distance que les parents sont invités à occuper se double ici d'une injonction à une « bonne » temporalité (Diasio, 2017a). Les parents qui laisseraient les jeunes enfants réaliser leur traitement sont dits inconscients et irresponsables (selon la représentation de l'enfant en tant qu'être vulnérable et immature). Ceux qui les materneraient trop longtemps les empêchent de gagner en autonomie (selon la figure de l'adulte autonome qu'il est appelé à devenir). À cet égard, l'hôpital a une idée assez claire de la temporalité que devrait prendre l'autonomisation des enfants :

> « *Ça dépend de l'âge. […] Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il est impliqué. Généralement, très tôt, vers l'âge de 4 – 5 ans. Déjà tout petits, on leur apprend qu'ils doivent se laver les mains avant de faire une glycémie capillaire. […] au fur et à mesure qu'ils grandissent, il y a des gestes qu'ils acquièrent. À partir […] de 5 – 6 ans généralement, ils apprennent à faire une glycémie au bout du doigt. […] À partir de 8 – 9, on leur apprend à faire les injections. Poser une pompe à insuline, c'est souvent un peu plus grand, à partir de 11 – 12 ans* » (Géraldine, infirmière d'ETP, hôpital 1).

Un ordonnancement et une temporalité sont à respecter, avec l'âge chronologique comme principe central. L'idée d'une corrélation entre catégorie d'âge et capacités cognitives, émotionnelles et techniques de l'enfant se retrouve largement dans ces discours ; non sans faire référence à la psychologie développementaliste (piagétienne) selon laquelle l'avancée en âge

se séquencerait en phases de maturation cognitive et de développement physique (qui seraient universelles, linéaires et cumulatives[139]), telles qu'étudiées par André Turmel (2006, 2008) en tant que paradigme aujourd'hui unique à partir duquel nous pensons et agissons à l'égard des enfants. Ce paradigme est également entré dans le champ de la pédiatre, dès l'émergence de la « nouvelle » pédiatrie post-guerre (Armstrong, 1983) qui, tournée vers l'étude de l'enfant « normal », s'est intéressée tant à son développement qu'à la saisie de ses comportements à l'intérieur de la famille et à l'éventuelle inadaptation des parents à ses besoins.

Par un large recours à l'argument de l'âge, les professionnels de santé justifient la non-participation et la non-responsabilisation des jeunes malades dont il ne faudrait surtout pas « *voler l'enfance* », comme le précise le Dr E. (endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2). En même temps ces mêmes professionnels indiquent que l'implication des enfants plus âgés (notamment des collégiens, tel que nous le verrons dans le Chapitre VII) est importante et qu'il s'agit-là de respecter le « *travail d'adolescence* » (Dr E.) consistant à faire ses propres expériences et à « *devenir adulte* ». Comme le souligne Sarra Mougel, « à travers le regard porté sur l'enfant hospitalisé, se révèle ainsi une représentation de l'enfance telle qu'elle devrait être dont les acteurs hospitaliers sont les porteurs » (2005 : 31). Cette volonté de faire grandir ces enfants malades « comme les autres » donne à voir un important accompagnement hospitalier, tant dans le suivi du diabète que dans leur avancée en âge et leur progressive prise d'indépendance et d'autonomie ; notamment à l'adolescence et alors que le diabète viendrait compliquer la tâche. C'est ce que nous explique Charlotte (psychologue, hôpital 2) : « *Le diabète, finalement, entraîne une dépendance qui est un peu contraire à la question des enjeux de l'indépendance à l'adolescence* ». Il s'agit alors de redoubler d'efforts pour parvenir à l'individualisation de l'enfant et aider les parents à « lâcher prise »[140].

> « *[Le rôle des parents serait d'] essayer de comprendre … mais ça c'est difficile en tant que parents … où en est son enfant et ce dont il a besoin en termes de présence dans les soins, […] de comprendre à quel moment l'enfant est prêt à faire tout seul, de le laisser faire quand il est demandeur mais en même temps de rester là pour assurer une présence sécure de base […], d'essayer de voir si l'enfant est prêt ou pas. Finalement, c'est comment respecter le rythme psychique de l'enfant* » (Charlotte, psychologue, hôpital 2).

[139] Cette progressive participation semble ainsi prendre en compte certaines caractéristiques des stades de développement de l'enfant énoncés par Piaget (stades sensori-moteur, stade pré-opératoire, stade des opérations concrètes stade des opérations formelles ou hypothético-déductif).

[140] Lors d'une réunion régionale organisée par l'Association AJD (observations du 13.10.2018), un atelier mené par une pédiatre endocrino-diabétologue et une psychologue est dédié à cette question : « Confier son enfant : comment informer, rassurer et se rassurer ». Les professionnels de santé donnent ici aux parents des astuces et tentent d'apaiser leurs craintes en leur expliquant l'importance de laisser grandir l'enfant.

Interprètes qualifiés (ou auto-proclamés) de l'évolution des enfants, les soignants hospitaliers – et pas uniquement les psychologues, tel que nous le verrons ci-après – secondent ainsi les parents en leur indiquant le rythme de développement de leur enfant, temporalisant par la même le processus de grandir : « ni trop tôt, ni trop tard ». L'extrait cité ici relève également que les compétences intuitives dont ceux-ci disposeraient en la matière ne seraient néanmoins pas disponibles aux parents qui, eux, manqueraient de cette capacité à juger où en est leur enfant.

3.3. Entre équilibre glycémique et équilibre familial : le travail de guidance parentale

Très tôt, les parents sont envisagés comme source potentielle de maux et maladies enfantines, sinon de désordre (Armstrong, 1983). Tel qu'étudié par Bernadette Tillard (2007) sur la période 1942-2002, les préoccupations de santé publique et les recommandations adressées aux parents apparaissent de manière constante, en affichant tantôt des objectifs de soutien aux parents, tantôt rejetant sur eux la responsabilité des maladies et accidents. Entre obligation et responsabilisation, « se trouvent mis en relation, d'un côté, la légitimité croissante de l'État comme détenant le monopole de la régulation sociale, et de l'autre, l'intériorisation toujours plus grande de valeurs privilégiant la maîtrise de soi » (Fassin, 2001 : 357) et la responsabilité des parents. Notre enquête relève des considérations de ce type. Face à certains enfants dont le diabète est déséquilibré, les pédiatres contextualisent ainsi la prise en charge : « *Les difficultés [relatives au diabète], ce sont souvent des dynamiques familiales* » (Dr E., hôpital 2), légitimant par la même leur intérêt plus général pour la famille et ses relations internes. L'examen d'hémoglobine glyquée (taux moyen des glycémies sur les trois derniers mois) de l'enfant peut en ce sens être utilisé comme une « molécule espion » (Sinding, 2000) infiltrant le domicile des familles et comme une « note » venant traduire et indiquer une mauvaise gestion parentale : « *Tout le monde sait qu'il faut relativiser ce résultat, et en même temps tout le monde l'utilise comme outil un peu… c'est pas du chantage, mais de…. d'évaluation* » (Géraldine, infirmière d'ETP, hôpital 1).

Les difficultés familiales sembleraient ainsi pouvoir se lire à l'intérieur du corps de l'enfant. Par la mise en corrélation de l'équilibre du diabète et de l'équilibre familial, le corps enfantin constitue un lieu de validation et de mise à l'épreuve de la compétence parentale. Il devient « psychologique » (Parrat-Dayan, 1996 : 179) ; « ce par quoi des relations familiales, des sentiments, et des affects naturalisés se donnent à voir » (Diasio, 2017a : 183), alors qu'on assiste à un resserrement des explications causales autour de la famille domestique – que nous avons vue, déjà, être opposée au « cocon » de l'hôpital – et plus particulièrement des parents.

L'institution médicale participe ainsi – par un mouvement oscillant entre une sanitarisation du social (Fassin, 1998) et une psychologisation du corps biologique de l'enfant – à une démarche de soutien à la parentalité. Si le « bon » parent semble faire le « bon » soignant, l'argument permet plus largement d'intervenir, de soutenir, d'accompagner ou de contraindre l'exercice de la parentalité. « Il ne s'agit plus […] pour les équipes seulement de soigner l'enfant, mais de mesurer la capacité de ses parents à assurer les soins médicaux nécessaires à l'enfant sur le long terme, les aider dans l'exercice de leur rôle de parents » (Mougel, 2009 : 260-261). Ce qui s'apparenterait à un « travail de guidance » parentale, tel que le reconnaît très explicitement le Dr E. (hôpital 2) : « *C'est notre travail de guidance à nous, l'équipe, d'aider les parents à trouver la juste place* ». Les frontières du rôle de ces professionnels médicaux – et tout particulièrement de celui des infirmières et pédiatres – semblent ainsi étendues au contrôle de l'adhésion des parents au modèle de parentalité prescrit. Géraldine (infirmière d'ETP, hôpital 1), que nous avons citée plus tôt, n'« *outrepasse* » pas vraiment son rôle lorsqu'elle travaille à trouver un compromis entre Amel et sa mère. Dans les faits, beaucoup des professionnels en font de même et guident les parents dans l'exercice de leurs fonctions parentales.

> « *Ça, nos médecins, elles sont super là-dessus […]. Elles leur disent bien. Et puis, elles leur font comprendre les choses aussi. C'est aussi notre rôle ça, je pense, de remettre les parents en face de leur responsabilité de parents, […] pas forcément que dans le diabète du coup. De dire que dans la vie de tous les jours, à 11 ans, on se débrouille pas tout seul* » (Amy, infirmière puéricultrice et d'ETP, hôpital 2).

Ce travail de guidance dépasse la gestion du diabète. Par la définition précise de ce qui serait « approprié-à-l'âge » (*age-appropriate*, Kelle, 2010), les professionnels de santé investissent et agencent plus largement les relations entre âges et entre générations (Diasio, 2017a) et tout particulièrement entre l'enfant et ses parents. Il s'agit-là d'une part importante de leur rôle et d'une fonction reconnue et même valorisée par ces derniers.

3.4. La dyade mère-enfant ou l'inadaptation maternelle

Les professionnels de santé sont de plus en plus sensibilisés aux données psycho-relationnelles concourant au développement de l'enfant (Bouchayer, 1981), notamment dans le secteur de la pédiatrie spécialisée et hospitalière qui semble être atteint depuis la fin des années 1950 par un mouvement de psychologisation de la société, comme le constate Anne Paillet (2003) avec les premiers recrutements de « professionnels du psychisme » (psychiatres, psychologues, psychanalystes) dans les équipes hospitalières. Si ces professionnels ont pénétré l'hôpital – et

sont d'ailleurs spontanément cités par leurs collègues comme partenaires dans le suivi des enfants (et des familles) – ils ne sont pas les seuls acteurs à prendre en compte cette dimension psychologique. Charlotte (psychologue à l'hôpital 2) se réjouit par exemple d'« *avoir [dans l'équipe] des pédiatres qui sont très sensibles au développement global de l'enfant, à la dimension psychologique et qui du coup, très facilement, […] dès qu'elles supposent qu'il y a quelque chose de l'ordre des enjeux psychiques qui dépassent un petit peu … elles le proposent assez facilement aux parents* ». L'attention portée à l'enfant et à son développement permet de proposer, si besoin, une aide aux parents, donnant à voir concrètement comment s'opère « 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) » (Mougel, 2009 : 203).

Si la scène hospitalière permet d'observer la manière dont les parents investissement leur rôle en exacerbant ce que l'on pourrait appeler le « métier de parent » (Chamboredon & Prévôt, 1973), force est de constater que c'est principalement celui de mère qui est ainsi rendu visible (et critiquable). Dans les situations abordées précédemment, ce sont elles qui sont jugées car non inquiètes ou non présentes, non responsables ou à mauvaise distance. Les professionnels le reconnaissent : « *C'est souvent la maman qui est plus présente* » (Dr D., 31 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 2), à l'hôpital comme en dehors puisqu'elles sont aussi considérées être celles qui prennent en charge les repas, le calcul des glucides et une grande partie du traitement quotidien. À tel point que, quand bien même les pères accompagneraient l'enfant à l'hôpital, certains professionnels préféreraient voir les mères[141]. Le cas de Déborah (13 ans), que nous avons présenté plus tôt, illustre bien cette différence de traitement. Alors que la mère est jugée et confrontée par la pédiatre (hôpital 2) pour son absence lors de son hospitalisation, le père (qui lui-même ne se déplacera pas) ne semble pas problématisé.

Si les attentes envers les pères ont évolué au cours des cinquante dernières années[142], « les stéréotypes de genre restent dominants pour définir les fonctions de chacun » (Le Pape, 2014 : 43) et des ambiguïtés persistent entre l'affirmation d'une vie familiale caractérisée par sa « modernité » (individualisation, privatisation des relations, primat de l'affectif) et une représentation des rôles parentaux qui reste fortement sexuée, notamment dans le champ médical où les mères sont toujours considérées comme la figure domestique tutélaire[143].

---

[141] C'est le cas de Gwen (diététicienne, hôpital 2) qui réalise l'entretien avec Sami (9 ans) et son père et qui nous dira ensuite qu'elle aurait préféré que la mère, plutôt, soit présente : « *Dans les familles maghrébines, les mères ont la mainmise sur la maisonnée et les pères ont plutôt une fonction de gagne-pain. […] Pour l'alimentation, c'est pas pertinent pour moi de rencontrer le père. C'est sa femme qui cuisine et qui choisit les menus* ».

[142] Ils se verraient notamment reconnaître une plus grande responsabilité dans les soins et l'éducation des enfants.

[143] Analyse réalisée notamment par Marie-Clémence Le Pape (2014) à partir de l'étude des images véhiculées par les affiches et brochures des campagnes de santé publique.

Les mères d'enfants diabétiques sont (ou « se rendent » comme nous le verrons dans le Chapitre VIII) disponibles lors de l'hospitalisation et des divers rendez-vous médicaux, montrant ainsi une primauté de leur travail de santé qui s'exerce dans un double espace domestique et professionnel, tel que le relèvent aussi, dans un contexte algérien, Mohamed Mebtoul et Ouassila Salemi (2017). De ce fait, ce sont majoritairement elles qui font l'objet de catégorisation, de jugements et de vigilance. Les pères, visiblement moins présents et supposés moins investis, « passent sous les radars ». Ils intéressent moins l'hôpital. Si beaucoup de professionnels nuancent à la marge ces propos, en ajoutant que « *ça dépend* » des familles, l'un d'entre est particulièrement catégorique quant aux postures respectives des pères et des mères :

> « *Le père est un peu plus distant et un peu plus dans la rationalité quand on lui explique […]. La mère est beaucoup plus culpabilisée. D'ailleurs, dans la pièce de théâtre*[144]*, il n'y a pas de père. […] On a fait ce choix, parce que souvent les mères sont extrêmement présentes, et extrêmement anxieuses. […] elles contribuent des fois au déséquilibre, du fait de l'anxiété, de vouloir sauver tout le temps en ayant des resucrages intempestifs quand il faut pas. Et non, elles sont pas détachées. Ou alors il faut que ce soit des cas sociaux pas possibles. Le père, c'est pas qu'il soit détaché, lui. Il est plus dans la distanciation* ».

Ce discours, porté par le Dr H. (62 ans, exerçant en service d'endocrino-diabétologie générale), unique médecin homme interviewé, semble présenter les pères comme figure de « bonne distance », capables de distanciation et rationnels : ils comprennent ce qu'on leur dit et agissent de manière appropriée. C'est sur les mères que porte la défiance d'une position inadéquate : elles ne parviendraient pas à se détacher de l'enfant, ce qui troublerait l'équilibre du diabète. Par une quasi-référence au fondement biologique de la dyade mère-enfant, celles-ci seraient « naturellement » anxieuses et incapables de couper le cordon de leur progéniture. Celles qui y parviendraient sont d'ailleurs suspectées d'être des « cas sociaux », comme si seul un parcours de vie marginalisé pouvait expliquer ce cas de figure. Finalement, le père intéresse moins non pas parce qu'il serait moins investi, mais parce qu'il ne poserait pas de problème.

Si ces propos nous sont parus à première lecture caricaturaux, les difficultés présumées des mères à se séparer de leur enfant ont également été relayées par d'autres professionnels, également par des femmes : « *Pour certaines dyades mère-enfant, on voit que ça vient renforcer des fonctionnements, par exemple fusionnels, avec du coup des enfants qui ont du mal à se séparer, à se construire, à s'individuer* » (Charlotte, psychologue, hôpital 2). Ce désordre dans le développement de l'enfant est directement imputé aux mères, selon un schéma de pensée ou

[144] Pièce de théâtre *Les îles désertes* (co-écrite par deux comédiennes mères d'enfant diabétique) à laquelle le Dr H. a en partie participé et portant sur la vie d'une enfant diabétique. Dans cette pièce, que nous sommes allée voir, le père est effectivement absent (pas même cité) et l'intrigue tourne principalement autour de la relation mère-fille.

une « culture de l'accusation » adossée à des idéaux maternels oppressants[145] (Singh, 2004). « La responsabilité maternelle soulignée par la divulgation scientifique n'est pas séparable de l'ombre du soupçon, et souvent du discrédit affiché, à l'égard de parents envisagés comme incapables de s'adapter aux besoins de l'enfant » (Diasio, 2017a : 161).

Le néologisme de « parentalité » institue une absence de distinction entre les rôles sociaux de mère et père, effaçant ainsi les déterminants de genre. Pourtant l'appel à la parentalité correspond en pratique à un appel aux mères. Une dissymétrie sexuelle traverse ainsi les institutions avec l'idée d'une « construction sexuée des risques familiaux », tel que le relève Coline Cardi dans ses recherches sur la situation des mères en lien avec la justice des mineurs :

> « D'un côté, elles sont repérées comme les interlocutrices principales des services sociaux – véritables partenaires dans l'entreprise éducative, ce sont elles qui sont au contact des institutions ; de l'autre, les pratiques et les discours conduisent à les désigner comme les principales responsables des désordres familiaux. Cible et levier de l'intervention, la mère est ainsi tour à tour désignée comme une figure disciplinaire (on lui demande de faire les mœurs) et une figure à discipliner (en vue de prévenir les risques ou de traiter une situation jugée pathogène) » (2010 : 37).

Dans une tout autre structure de prise en charge (ici médicale), les mères sont de la même façon reconnues comme indispensables – actrices incontournables au bon développement de leur enfant (et à la gestion de la maladie) – tout en étant perçues dans le registre de l'inadaptation.

3.5. Les mesures hospitalières de prise en charge de la parentalité

L'idéologie du « bon » parent, et notamment de la « bonne » mère, adossée à une psychologisation de la prise en charge médicale de l'enfant, tendrait à rendre nécessaire l'intervention des professionnels de santé, comme l'a également observé Sarra Mougel au sein de deux services pédiatriques où au nom de « l'intérêt de l'enfant », « les professionnels exercent une influence plus ou moins appuyée sur [l]es pratiques [des parents] lorsque celles-ci s'écartent de ce qui est jugé favorable à l'enfant » (2009 : 66).

Différentes mesures nous sont parues être employées par les équipes hospitalières afin d'accompagner et de « guider » les parents, ou de rétrécir le champ des possibles de ceux jugés le plus négativement. Entre responsabilisation et obligation, ces mesures montrent une gradation dans le degré de contrôle et de contrainte exercé, allant d'une prise en charge psychologique à, dans les cas les plus « graves », un recours à l'assistance sociale, en passant

[145] Singh relève également ce phénomène dans le cas d'autres pathologies, à l'instar du blâme fait aux mères d'enfants diagnostiqués et traités pour un TDA/H (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité).

par d'autres leviers plus propres à la prise en charge médicale de l'enfant, tels que le choix des traitements, la mise en place d'une infirmière au domicile ou la réhospitalisation de l'enfant.

Le suivi psychologique de l'enfant : tactique d'euphémisation de l'encadrement parental

L'une des possibilités d'intervention la plus fréquemment observée relève du recours à la psychologue. Si les professionnels parlent de prime abord du suivi psychologique comme d'un soutien « proposé » aux familles, nous comprenons rapidement que celles-ci sont parfois obligées d'y recourir. Sami, par exemple, est envoyé chez la psychologue par le Dr E. (hôpital de jour, hôpital 2) qui juge anormal de voir le garçon de 9 ans porter une tétine autour du cou :

> Père : « *C'est un grand garçon, je lui dis rien*.
> Dr E. : *Si. Il a besoin que vous lui disiez ! Il faut lui redire, il faut pas démissionner. Il est grand, il est capable. Et il faut que la maman le dise aussi ! […] Il faudra peut-être se poser à un moment la question d'un suivi psychologique* ».

Appelés à accompagner l'avancée en âge de leur enfant, les parents (le père ici) ne semblent pas saisir l'intérêt de la requête. Trop peu impliqués sur cette question, le Dr E. mettra finalement en place une prise en charge psychologique, le jour même, sans en avertir la famille. C'est l'infirmière qui passera les en informer : « *La psychologue veut te voir* », lance-t-elle à Sami en passant la tête par la porte de « sa » chambre. Si cette situation semble ne pas avoir de lien direct avec le diabète, elle rend compte de l'étendue du champ d'action des médecins.
Un rendez-vous avec la psychologue est également mis en place pour Eva (7 ans) dont le diabète est déséquilibré. Le Dr E. reconnaît que la situation familiale rend l'initiative nécessaire : « *C'est trop pour eux. Le père a un cancer, la mère a aussi eu un cancer du sein, la petite a un diabète … c'est lourd* ». Elle pense également qu'il y a un problème diététique (des grignotages et une alimentation peu équilibrée) qu'elle met sur le compte de difficultés de la part des parents à dire « non ». Alors qu'elle reprend le compte-rendu de la consultation au dictaphone, nous la surprenons à dire que le rendez-vous avec la psychologue a été « proposé à la famille » :

> Question : « *Vous avez dit 'à la famille'. C'est pas à Eva que le rendez-vous a été proposé ?*
> Dr E. : *Ben, en pédiatrie, les rendez-vous avec la psychologue, c'est pour toute la famille en fait. […]. Mais oui, bien sûr, le rendez-vous est pris au nom de l'enfant* ».

Si l'utilisation du verbe « proposé » a été ci-avant désavouée, l'expression « à la famille » semble elle aussi ne pas toujours correspondre strictement à la réalité. Il n'est pas du tout question d'Eva ici. Celle-ci se porte bien et n'est pas considérée par la professionnelle avoir

besoin d'un accompagnement psychologique. L'expression « proposé à la famille » semble aussi correspondre à une tactique d'euphémisation de l'encadrement parental par l'hôpital. Il s'agit parfois d'une manière d'amener les parents à consulter eux-mêmes sans le dire.
Notons également que les psychologues n'hésitent pas à partager avec leurs collègues (infirmières, pédiatres) la teneur des propos échangés à huis clos. Ce premier type de recours n'est néanmoins pas toujours efficace. Il nécessite la prise de parole d'acteurs encouragés à relater des éléments relevant de leur intimité familiale et à effectuer un travail réflexif ; ce qui n'aboutit pas toujours. Dans ce cas, des mesures plus contraignantes peuvent être envisagées.

Le choix du traitement : contraintes thérapeutiques contre l'ingérence familiale

Dans le traitement du diabète, plusieurs types de dispositifs médicaux sont « proposés » aux familles ; chacun d'entre eux permettant plus ou moins de flexibilité au quotidien. La pompe à insuline, par exemple, est reconnue comme peu contraignante en termes d'horaires et d'organisation des soins. Elle est grandement appréciée des familles. Mais le type de dispositif mis en place ne relève pas toujours du choix des familles. Bien que soulignant le meilleur équilibre glycémique obtenu sous pompe, les pédiatres refusent ce dispositif à certains enfants, de peur de les voir manipuler le dispositif et les parents manquer de surveillance (voir Chapitre VII). C'est notamment le cas de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans) dont la mère (sans emploi) est assez négativement jugée du fait d'un manque d'implication et de responsabilisation face au traitement. Bien que le garçon réclame une pompe depuis plusieurs mois, les deux pédiatres qui le voient à l'hôpital 1 la lui refusent et repoussent l'éventualité de cette transition à « *plus tard* » (Dr B.), quand le taux d'hémoglobine glyquée baissera et, comme l'explique la pédiatre en consultation, si les pratiques s'améliorent. Malgré les plaintes du garçon qui trouve le traitement sous stylo lourd et les injections douloureuses, la pédiatre y voit, elle, de moindres possibilités d'ingérence. Sa collègue confirme cette idée :

> Question : « *Est-ce qu'il arrive que les parents ou les enfants s'opposent au choix de traitement ?*
> Dr A. (hôpital 1) : « *Alors, ils peuvent discuter, ouais. […] Par contre, après, il y a des gens qui voudront la pompe et chez qui on ne peut la mettre […]. Si c'est quelqu'un qui va jouer, l'enfant … à se faire des bolus réguliers. Ou voilà, des parents qui sont … qui laissent un peu faire les choses et qui surveillent jamais, […] il faut que le milieu familial puisse assumer la pompe* ».

Sur un mode très paternaliste, le Dr H. (exerçant au sein d'un petit hôpital) précise : « *C'est plutôt moi qui oriente, en faisant croire qu'ils choisissent* (rires). *[…] En fait, nous savons ce*

qui est bon pour eux. Je suis assez directif ». La pompe à insuline, surtout, nécessiterait une surveillance accrue des parents. Les familles alors jugées « à risque » se voient redirigées vers un autre type de traitement, voire écartées de la thérapie.

L'infirmière à domicile : contrôle des pratiques et imposition d'un cadre régulier

Les professionnels reconnaissent leur impuissance quant à ce qui se passe hors de l'hôpital : « *On n'est pas à la maison non plus, donc la tendance qu'on a nous à dire 'ben une infirmière libérale, ça peut être bien'* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). Lorsque le suivi effectué à la maison pose question, il arrive qu'une infirmière soit alors « imposée » (terme cette fois employé par le Dr A, hôpital 1). Ces infirmières se rendent plusieurs fois par jour au domicile, au moment de l'administration de l'insuline, afin de la superviser. Elles ne réalisent généralement pas les soins mais les contrôlent. Elles fournissent aussi de précieux retours à l'hôpital et font remonter les problèmes observés au domicile. Elles remplissent également une fonction « régulatrice » en assurant la régularité des pratiques demandée par l'hôpital : elles empêchent les grasses matinées, obligent à manger et à faire le traitement à heure fixe.

> Francis (8 ans) : « *J'en ai marre des infirmières ! Elles viennent tous les jours à 7 heures alors que c'est les vacances. […] C'est des jours de repos. […] Je peux pas [dormir] jusqu'à 9 heures, je peux pas. […] De toute façon, ça change rien. Quand c'est pas les jours d'école, je me réveille de toute façon.*
> Élise (TISF[146]) : *Mais c'est normal. T'as l'habitude d'être réveillé tous les matins par l'infirmière* ».

L'infirmière engage à la maison, comme le font les infirmières lors des hospitalisations initiales, l'heure de réveil. Les grasses matinées sont impossibles, y compris lorsque le garçon est en vacances puisque son horloge biologique s'est elle-même faite à cette temporalité incorporée. La famille est également obligée de se trouver au domicile ou dans un lieu prévu à l'avance lors du passage de l'infirmière, au moment des repas, rendant nécessaire une certaine organisation journalière. Invitées dans le quotidien des familles, celles-ci (ré)inscrivent un cadre spatio-temporel dans lequel les familles n'ont d'autres possibilités que de se mouler.

Les réhospitalisations : retrait de l'enfant des familles jugées délétères

[146] Les mercredis, une technicienne d'intervention sociale et familiale (TISF) se rend au domicile de la famille de Francis. Celle-ci aide les enfants à faire leur devoir et accompagne la mère dans ses démarches administratives et la gestion de son budget. Comme le relève Bernadette Tillard dans ses propres travaux, « le travail de la TISF est pensé en première intention comme une intervention auprès de l'enfant et pour l'enfant. Secondairement il est aussi considéré comme intervention auprès des parents dont le bénéfice rejaillira sur l'enfant » (2014 : 140).

Lorsque cette solution ne suffit pas à cadrer les pratiques parentales et familiales, il peut être envisagé de réintégrer l'enfant un certain temps au service hospitalier. La plupart du temps, c'est un déséquilibre du diabète (une hémoglobine glyquée trop haute) qui motive ce choix. Ces « réhospitalisations » permettraient de reprendre de bonnes habitudes et de réinstaller un rythme qui a pu se désagencer. Mais l'un des avantages non négligeables – et non explicité – de la mesure serait de couper le lien avec une famille jugée délétère en isolant l'enfant et en le replaçant au sein de structure, elle toute bénéfique. Les justifications de cette prise en charge, tout comme le retrait des enfants de leurs familles ou leur redressement, s'appuient ainsi sur des arguments sanitaires et liés au corps (Meyer, 1977), ici facilité par la présence de la maladie chronique. « *Nous, ça nous rassure* », dit le Dr E. (hôpital 2), pendant qu'ils sont hospitalisés, « *ils sont entre de bonnes mains* ».

> « *Quelques fois, ben, ça se passe pas forcément bien à la maison, donc on les garde une petite semaine pour bien rééquilibrer. […] Des fois, on a des situations socio-familiales très compliquées […]. Alors souvent, c'est des réhospitalisations répétées […] On essaie de discuter avec les parents aussi, de les responsabiliser […], souvent y'a un lâcher-prise du côté des parents* ». (Nora, puéricultrice, hôpital 2)

Ces réhospitalisations seraient particulièrement nécessaires au moment de l'adolescence, alors que l'enfant grandit et que certains parents leur accorderaient trop rapidement ou trop tôt une autonomie en ne surveillant plus du tout. Elles sont alors aussi l'occasion d'une remobilisation des parents les moins investis. Mais ici encore, les professionnels soulignent quelques limites à la mesure, comme pour Jade (12 ans, diagnostiquée à 3 ans) qui a été réhospitalisée quelques mois plus tôt. Son diabète reste aujourd'hui déséquilibré mais la pédiatre ne souhaite pas réitérer l'expérience : « *Jade, il y a aussi un contexte familial qui fait que … Elle ne voit plus sa mère et son père qui est lui-même diabétique, il fait pas si bien* » (Dr E., hôpital 2). À chaque retour au domicile, dans la famille, le travail des professionnels prend le risque d'être mis en échec.

En dernier recours : l'assistance sociale

Si « *il y a pas que le diabète en dessous de ces situations-là* » (Dr E., endocrino-diabétologue, hôpital 1), la posture occupée par les parents face aux difficultés justifie également le choix de la prise en charge : « *S'il y a que le diabète et que les parents sont toujours, ils surveillent, on fait rien […] quand l'entourage est défaillant, là on fait un signalement* » (Dr A., pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1). Dans les cas « extrêmes », lorsque l'action de l'équipe ne produit aucun effet et que les difficultés internes à la famille leur échappent, l'assistance sociale

reste le dernier recours. « *Si ça va vraiment pas, […] et qu'on trouve que l'enfant est en danger médicalement, et bien on voit avec l'assistante sociale pour faire un suivi* » (Dr A.).
Comme pour les autres mesures, le levier à toucher est familial et parental, mais l'argument avancé reste médical et s'appuie sur des arguments sanitaires : l'intérêt de l'enfant et de sa santé nécessite une prise en charge institutionnelle par des acteurs cette fois hors cadre médical : éducateurs, assistantes sociales, voire foyers d'accueil. Le champ des possibles parentaux diminués au maximum, c'est l'autorité parentale qui se trouve là en voie d'être abrogée.

3.6. Dispositif de parentalité et normalisation des conduites

Nous n'avons pas assisté à ce type de situation. Cela ne veut pas dire qu'elles n'existent pas ; d'autant plus qu'il nous est apparu, lors de nos observations, que les professionnels de santé « triaient » de manière plus ou moins importante les patients auxquels nous pouvions avoir accès. Quelques fois, les infirmières nous ont conseillé de suivre telle ou telle famille. Le Dr E. (hôpital 2), elle, s'est montrée ravie de nous présenter des enfants « de qualité » : « *on a de la chance aujourd'hui, vous allez voir, ils sont tous très bien !* », nous affirme-t-elle en début de journée, expliquant que ceux-ci ont tous un diabète bien équilibré.
Ce jour-là, nous rencontrons notamment Emeric (10 ans) dont « *les parents suivent très bien* », Maxime (13 ans) que « *sa famille soutient très bien* » ou encore Eliot (14 ans) que la spécialiste nous présente comme « *en train de s'autonomiser* » après qu'elle ait poussé les parents à se retirer quelque peu. Bien que nous manquions de données socio-démographiques les concernant, nous percevons ici des familles assez similaires. Les parents sont *a minima* concubins. Ils font preuve d'une bonne maîtrise des codes de l'hôpital et d'un juste positionnement quant à l'enfant et à son avancée en âge ; ils sont présents, attentifs, mais laissent grandir. Ils adhèrent au projet tant thérapeutique que parental, comprennent les consignes et font preuve de volontarisme. Ils sont félicités et encouragés.
Cette reconnaissance des familles qui « sont très bien » s'élabore notamment par le lien opéré entre (dés)équilibre – temporaire ou plus profond – du diabète et (dés)équilibre familial (émotionnel, relationnel, quotidien) qui serait du fait des parents eux-mêmes. Cette vision ne rend néanmoins pas compte des multiples éléments perturbateurs qui pourraient venir influencer la maladie, tels que la puberté, d'éventuelles maladies aiguës ou encore les rythmes scolaires. Ces facteurs sont reconnus comme perturbant les glycémies. Pourtant, les professionnels semblent y faire plus facilement référence pour expliquer les variations du diabète face à des familles qui adoptent de bons comportements, face aux parents qui font du

mieux possible mais se heurtent à des mécanismes biologiques sur lesquels ils ne peuvent avoir d'emprise. Lucas (11 ans), par exemple, fait hyperglycémies en fin de journée. Le Dr F. (hôpital 2) qui le suit est informée, par courrier de l'infirmière du prestataire de service, du fait que « *les parents sont présents* » et que la mère n'hésite pas à faire des « *rappels bienveillants* » à son fils. Spontanément, la pédiatre met alors les crises quotidiennes sur le compte de facteurs extérieurs : « *Le rythme n'est pas le même pendant les vacances* ». Les parents sont rassurés et déculpabilisés : le problème ne vient pas d'eux. Clara (7 ans), qui est suivie par cette même pédiatre, semble avoir un diabète soumis à de grandes variabilités. Alors que la mère tente de se justifier : « *C'est difficile chez un enfant que ça se ressemble tous les jours* », la pédiatre la recadre : « *il y en a qui y arrive* », et impute ce déséquilibre aux manquements des parents et à de mauvais « rattrapages ». Pour les parents les moins observants des recommandations médicales et de la parentalité prescrite, c'est leur comportement qui est, en premier lieu – parfois exclusivement – remis en question.

La catégorisation des malades et de leurs proches est un moyen d'ordonner son environnement, de le simplifier, de lui donner un sens et d'exercer sur lui un contrôle (Aebischer & Oberlé, 2017). Bien qu'opérant une réduction de la réalité, cette catégorisation sociale des « bons » et des « mauvais » parents permet aux professionnels de se positionner en retour.

> « *Il y en a qui arrivent pas à faire beaucoup de choses et on* ***négocie*** *le minimum de sécurité, voire on* ***impose*** *le passage d'une infirmière, on* ***impose*** *une hospitalisation quand on pense que l'enfant est en danger […], que c'est vraiment n'importe quoi. Après, il y a tous ceux […] au milieu, qui connaissent un petit peu, ça se passe plus ou moins bien […]. Et du coup, voilà, on* ***négoci****e le nombre de dextro, le nombre de surveillances* »[147] (Dr A., pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1).

S'il est possible de *négocier* avec une partie des parents – avec ceux « qui arrivent à faire », qui sont « au milieu » –, les professionnels de santé exercent une influence plus ou moins appuyée sur les pratiques des parents qui s'éloigneraient de ce qui est jugé favorable pour l'enfant et son « bon » développement. Les parents jugés plus négativement se voient *imposer* des mesures restrictives et contraindre dans leurs possibilités d'action (rendez-vous médicaux resserrés, suivi psychologique, non-choix thérapeutique) et d'autonomie (présence d'une infirmière au domicile) ; ce rétrécissement des possibles parentaux s'exprimant avec force dans le cas des réhospitalisations et plus encore lorsque la situation est renvoyée à l'assistance sociale.

Au nom du bien-être de l'enfant, de nombreux aspects de la vie privée des familles et parents entrent dans le champ d'expertise des professionnels, notamment lorsqu'il s'agit pour eux de

[147] Les termes en gras sont ici soulignés par nous.

se questionner sur les capacités des parents à assumer leur fonction : jusqu'où peuvent-ils prendre en charge l'enfant, son traitement et son « bon » développement, et quand proposer (ou imposer) une intervention institutionnelle ? En questionnant les rythmes et routines familiales, la division du travail de soin au quotidien et les positions parentales vis-à-vis de l'enfant, c'est plus largement – au nom du suivi du diabète – la vie des familles et les « styles éducatifs » des parents qui se trouvent au centre des préoccupations, particulièrement ceux de certains parents. Nous avons relevé ici le jugement négatif que subissent surtout les mères, notamment celles qui élèvent seules leur enfant et endosseraient difficilement leurs responsabilités, celles qui auraient des grossesses multiples, celles qui ne sauraient dire « non » à l'enfant, ou celles d'« origine » ou de « culture » différente (notamment « maghrébine ») qui le surprotègeraient et se trouveraient souvent à mauvaise distance. Au-delà de la dimension du genre, celle de la classe sociale apparaît en filigrane. Très rares sont les professionnels faisant ouvertement référence aux appartenances de classe. Tel que relevé plus largement par la recherche PASMAC[148], ces derniers sont ambigus dans leur discours. Certains de ceux que nous avons suivis en pédiatrie font plus facilement référence à l'idée de familles en « contexte difficile », ce qualificatif renvoyant à une grande hétérogénéité de situations : à des familles manquant de stabilité socio-affective ou ayant des revenus insuffisants ; à des parents qui seraient incapables d'appliquer des recommandations médicales qu'elles ne comprennent pas (notamment lorsque les parents n'auraient pas un très haut niveau d'éducation ou ne parleraient pas français) ou à ceux peu investis dans le suivi de la pathologie car trop fatigués par une profession manuelle et physique[149]. Cette nébuleuse d'indicateurs (réels ou supposés) semble permettre aux professionnels de catégoriser les familles et parents auprès desquels renforcer le dispositif.

Nous parlons ici de dispositif dans le sens où l'entend Gérard Neyrand, en tant que réseau articulé de discours et de conseils, de pratiques et d'expertises faisant partie d'un dispositif social d'intervention ici délégué aux professionnels de santé. Cette notion rend compte de la manière dont « les parents sont […] devenus la cible prépondérante de tout un ensemble de discours, de préoccupations, de mesures, de réglementations et d'interventions, d'analyses et de préconisations, de procédures de soutien et d'encadrement […] amalgamés dans une volonté politique de prise en charge de la parentalité comme instrument de gestion sociale » (2013 :

[148] Notamment par les chercheuses ayant investi des services (pédiatriques et adultes) prenant en charge le diabète de type 1 : Sonia Christophe, Nicoletta Diasio, Virginie Vinel.

[149] L'une des rares pédiatres parlant ouvertement des familles « *de classes populaires* » précise que « *lorsque des familles de parents professeurs, enseignants ou autres viennent consulter, [elle sent] tout de suite la différence* ». Très impliquées, ces familles se démarqueraient d'autres qui, à l'instar d'un père qu'elle cite en exemple, auraient un travail éreintant, viendraient en consultation sans aucun investissement : « *Il vient en consultation, écoute la pédiatre et note ce qu'on lui dit, comme si c'était une recette* » (Dr G., 47 ans, pédiatre, petit hôpital).

49). Par ailleurs, si les mesures restrictives présentées dans ce chapitre permettent de minimiser les possibilités d'ingérence des parents, il s'agit plus largement de les motiver à aller vers une meilleure posture parentale, plus volontaire, responsable, attentive aux besoins de l'enfant et respectueuse de son avancée en âge, et ainsi de normaliser les pratiques et comportements ; comme dans le cas de la mère de Francis qui se doit d'améliorer sa surveillance si elle veut permettre à son enfant d'accéder à la pompe. Dans une certaine mesure, les félicitations et encouragements à l'encontre des « bons » parents participent de cette normalisation.

Gérard Neyrand souligne en outre que ce soutien à la parentalité est traversé par « une violence insidieuse » (2018) réduisant l'éducation à une relation interindividuelle et ne concevant le parent que sous l'angle de sa fonction éducative. Il en résulte une sur-responsabilisation des parents, surtout des mères et *a fortiori* de celles les plus éloignées des normes de la bonne parentalité, qui sont des normes socialement situées. Aussi, cette focalisation semble montrer davantage un accompagnement des plus favorisés et un contrôle des familles les plus démunies, notamment en présupposant que ce serait chez ces dernières que les compétences parentales feraient défaut. Cette idée fera l'objet d'une analyse plus poussée dans le Chapitre XII de la thèse où nous questionnerons à la fois les limites d'une stricte prise en compte de la classe sociale comme entrée pour l'étude des dynamiques familiales ou des styles éducatifs, et en même temps les effets de ces appartenances qui tendent à disqualifier les parents de milieux plus défavorisés dans la relation thérapeutique. Si nous avons ici relevé des tendances importantes dans la forme prise par la relation entre professionnels de santé et parents, nous verrons davantage comment les effets de multiples facteurs enchevêtrés de diverses façons jouent dans le quotidien des familles et à l'hôpital, en réintroduisant ainsi le poids des rapports sociaux et celui de facteurs externes contre l'idée d'une « déficience » parentale.

Conclusion

Ce chapitre relève l'importance, au sein des services d'endocrino-diabétologie pédiatriques et pour les professionnels y exerçant, du suivi global de l'enfant et de son « bon » développement, bien au-delà de la seule prise en compte de la pathologie et de ses évolutions. À travers l'examen du corps de l'enfant, il s'agit pour ces soignants de rendre compte de dynamiques familiales et de compétences parentales qui s'y trouveraient à lire, au prisme d'une logique selon laquelle le dés/équilibre familial se transcrirait en dés/équilibre diabétique.

À partir d'un cadre de pensée psychologisant et développementaliste, ces professionnels émettent plus largement des avis, conseils, voire contraintes incitant les parents à respecter ce

qui serait approprié à l'âge, en surveillant de près les postures parentales, le respect de la « bonne » distance à occuper quant à l'enfant et de la « bonne » temporalité de son autonomisation. En catégorisant les parents en « bons » et « mauvais » parents, en négociant avec les uns et en imposant aux autres, les équipes pédiatriques exercent une activité de « guidance » et initient un processus de normalisation des conduites parentales jugées « risquées » ou « irresponsables ». Aussi, la notion d'observance peut-elle s'envisager de façon plus large comme suivi des recommandations médicales et prescription d'un modèle de parentalité.

L'enquête relève par ailleurs que certains parents semblent plus particulièrement être jugés négativement. C'est le cas des mères qui, plus présentes que leurs homologues masculins, sont soumises à une surveillance et une évaluation accrue de leurs capacités parentales (maternelles). Davantage que les pères, celles-ci sont renvoyées au rôle qui relèverait « naturellement » de leur domaine (l'éducation et le soin aux enfants). Parmi les mères, certaines sont aussi plus facilement suspectées de ne pas être à leur place et de se trouver à distance d'un modèle de parentalité socialement et culturellement normé dans nos sociétés (faire preuve de disponibilité, de protection et accompagner l'enfant dans la réalisation de soi et dans son autonomisation justement rythmée) ; alors même que ce modèle privilégierait davantage les compétences que présentent les mères d'origine et de milieu social plus favorisé (Serre, 2009). Les professionnels médicaux, comme les assistantes sociales étudiées par Delphine Serre (2004), feraient ainsi preuve d'un certain ethnocentrisme dans leur manière d'attribuer ou non des compétences aux parents et notamment aux mères.

Aussi le « travail d'équipe », que nous avons vu ici largement mis en avant par les membres de l'hôpital, passe sous silence l'existence de degrés divers de confiance des professionnels à l'égard des parents et une certaine asymétrie des positions. Nous faisons l'hypothèse que la promotion de ce « partenariat » vise davantage à positionner les parents en tant qu'acteurs (à les responsabiliser) qu'à décrire la réalité des relations se nouant à l'hôpital.

CHAPITRE VII

La projection d'une trajectoire d'autonomisation en pédiatrie : Dispositifs relationnels et techniques

Nous avons souligné précédemment que les activités adultes et enfantines pouvaient être, à l'hôpital, séparées. Pour autant, les professionnels de santé n'opposent pas strictement enfants et adultes, ou plus précisément ils ne catégorisent pas tous les enfants de la même manière et selon d'égales propriétés. Des nuances apparaissent dans leurs discours et pratiques, selon qu'il s'agisse de « *tout petits* », d'enfants « *moyens* » ou de « *grands* ».

La première partie de ce chapitre entend présenter les qualifications des enfants par les soignants en pédiatrie, leur construction, liée tant à l'âge chronologique qu'au calendrier scolaire, les caractéristiques qui s'y trouvent associées et les attentes observées à l'égard de ces populations ainsi diversifiées. L'usage de ces vocables laisse présager un schéma de trajectoire pensé par ces professionnels comme linéaire et progressif. Et il est possible d'observer, en même temps que les parents sont guidés dans leur rôle, que les enfants eux-mêmes sont invités à respecter les rythmes jugés propres à l'enfance et à passer progressivement de l'incompétence et de la dépendance qui caractériseraient cet âge de la vie à une autonomie décrite d'abord comme gestuelle puis, au « sortir » de l'enfance, comme décisionnelle ou morale.

Le chapitre porte sur la trajectoire de maladie (Strauss & *al.* 1985) des enfants atteints de diabète de type 1 telle que projetée par l'hôpital et que nous verrons correspondre plus justement à une trajectoire d'autonomisation dont l'un des enjeux relève de la formation d'un futur adulte « auto-soignant » supposé advenir. Nous en décrirons ici les étapes supposées et les transitions imaginées et accompagnées par les équipes médicales. Quelle forme prend cette trajectoire ? Quelles éventuelles transitions sont prévues, prévisibles ou programmées ? Comment se manifestent-elles et sur quels processus et dispositifs s'appuient-elles ?

Le travail réalisé en vue de faire émerger cette figure se trouve être tout particulièrement densifié lors de certaines étapes jugées importantes. Nous nous attarderons en ce sens plus longuement sur le passage de l'école primaire au collège, lequel est relevé par les équipes hospitalières comme particulièrement propice à l'élaboration d'attentes nouvelles à l'égard des jeunes malades. Nous en soulignerons ici les implications en relevant, dans les deuxième et troisième parties du chapitre, les manifestations de l'avancée en âge des enfants dans les relations de soin à l'hôpital et dans les prescriptions médicales et transitions techniques, en

interrogeant le passage d'un type de dispositif à un autre comme soutien aux transitions d'âge et comme participant à la répartition des tâches liées aux soins et au traitement entre acteurs. Cet intérêt pour les transitions repérables dans les trajectoires d'autonomisation des enfants et pour les dispositifs « relationnels » et « techniques » qui les encadrent donnera à voir comment s'organise en pédiatrie et en dehors de toute transition institutionnelle – comme plus souvent étudiée dans le passage de la pédiatrie et la médecine « adulte » (Le Roux, 2017, Pombet, 2017) – la scansion du processus de grandir.

1. Une prescription à l'autonomie appropriée à l'âge

Les services pédiatriques prenant en charge ces jeunes diabétiques donnent à voir un important travail de réflexion autour de l'enfant, de l'adolescent et de ce qui se trouve « approprié-à-l'âge » (Kelle, 2010). La forme devant être prise par la participation des enfants dans les tâches liées à leurs soins est ainsi définie de façon plus ou moins formalisée. À l'hôpital 1, un référentiel sous forme de tableau[150] (voir Annexe 11) est utilisé. En voici quelques exemples :

Moins de 5 ans : « dire à un adulte quand ça ne va pas » ; « se laver les mains » …

5-6 ans : « reconnaître les signes d'hypoglycémie » ; « repérer le matériel lié au diabète » …

7-8 ans : « faire le lien entre son traitement et le manque d'insuline » ; « demander/prendre du sucre quand il ne se sent pas bien » ; « faire attention au moment de l'injection » ; « préparer le matériel » …

9-10 ans : « expliquer l'effet du sport sur la glycémie » ; « expliquer le mot glucide » ; « traiter l'hypoglycémie de façon adaptée » ; « reconnaître la valeur seuil de l'hypoglycémie » ; « faire un bolus avec un adulte » …

11-12 ans : « expliquer le lien entre hyperglycémie et glycosurie » ; « citer les équivalences glucidiques » ; « repérer les signes d'acidocétose » ; « interpréter le résultat » ; « faire correctement l'injection » …

13-14 ans : « expliquer l'hémoglobine glyquée » ; « traiter de façon adaptée l'hyper » ; « varier les zones d'injection selon les principes de rotation » ; « corriger les doses d'insuline en fonction de ses glycémies » …

15-17 ans : « expliquer la microalbuminurie » ; « calculer la quantité de glucides d'un plat » ; « adapter son rythme de base (insuline lente) » ; « repérer des situations de vie dans lesquelles le diabète peut avoir une influence » …

Les enfants de moins de 5 ans ont très peu d'objectifs. Lorsqu'ils grandissent, ceux-ci deviennent plus nombreux, se cumulent et se complexifient. Si nous prêtons attention aux verbes et compléments employés, il est possible de relever divers régimes de participation. Pour les plus jeunes, la participation est marginale et se résumerait à *dire* et à se tourner vers un adulte. Puis des items relatifs au fait de *reconnaître* et d'*expliquer* (d'abord des choses relativement simples) apparaissent progressivement, ainsi que les premiers items correspondant

[150] Outil créé par les médecins de l'Association AJD et retravaillé par l'équipe de l'hôpital 1, surtout par le Dr A.

à l'action, au *faire – avec un adulte*. Les plus avancés en âge vont être appelés à *faire – seuls* cette fois, en même temps que sont attendus de leur part des capacités à expliquer des éléments de plus en plus précis et complexes. Enfin, se retrouvent exclusivement chez les enfants les plus âgés (13 ans et 17 ans) des items correspondant à des capacités d'*adaptation* et de *correction*, avec l'idée de faire preuve de réflexivité et de capacités de raisonnement, notamment en s'appuyant sur les dispositifs médicaux et les données qu'ils produisent. Soulignons que les prémisses de cette attente nouvelle apparaissent déjà pour les 11-12 ans et prennent en premier lieu la forme d'une *interprétation* de ses résultats glycémiques. Les enfants se trouvent ainsi enjoints à acquérir diverses compétences et sont accompagnés progressivement vers une autonomie d'abord gestuelle, puis décisionnelle ou morale que nous développerons ci-après.

Nous pouvons lire ici une « prescription à l'autonomie » (Ménoret, 2015) comme elle a pu souvent être relevée dans les programmes d'ETP et dans la prise en charge des malades chroniques. Celle-ci est également manifeste en pédiatrie, auprès d'un public d'enfants, mais porte ici la particularité de chercher à s'adapter à leur avancée en âge et à leurs capacités « propres ». Le référentiel de l'hôpital 1 présenté ci-dessus projette ainsi l'idée d'une trajectoire d'autonomisation linéaire et cumulative, largement appuyée sur une vision développementaliste de l'enfance. Plus largement, nous relevons dans les discours hospitaliers de multiples références à certaines caractéristiques pensées inhérentes à ces divers âges et venant justifier la prégnance de l'emploi de l'âge chronologique en tant que catégorie de pensée centrale.

Soulignons que nous ne reprendrons pas ces découpages théoriques. D'une part parce qu'ils ont davantage vocation, pour les professionnels eux-mêmes, à donner une ligne directrice, sans pour autant être toujours strictement appliqués. D'ailleurs l'AJD, qui a initialement proposé ce référentiel repris ici par l'équipe de l'hôpital 1, précise dans un autre document : « Attention ! En aucun cas ces repères ne sont des recommandations à appliquer à la lettre, et ils doivent plutôt être interprétés dans le sens : 'Nous ne pensons pas qu'il soit souhaitable qu'un enfant fasse cela avant cet âge' » (2013 : 14). Ces paliers ne répondent pas précisément à *ce qui est* mais à *ce qui devrait être*. Ils permettent de répondre à la volonté de s'ajuster aux « spécificités » de ce public, tel que la Fédération internationale du diabète (IDF) et la Société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (Ispad) appellent à le faire. D'autre part, nous ne les utiliserons pas parce que ces découpages de l'enfance, très fins, diffèrent sensiblement dans les discours. D'un hôpital à l'autre, voire d'un professionnel à l'autre au sein d'un même service, les mêmes âges ne sont pas précisément avancés. Spontanément, beaucoup des professionnels rencontrés parlent d'ailleurs plus souvent des « *tout petits* », des enfants qu'ils qualifient de « *moyens* » et des « *grands* » (parfois appelés « *(pré)ados* »), sans jamais

définir clairement ces dénominatifs. Lorsque nous les interrogeons quant à de telles attributions et à leurs supposées propriétés, certains reconnaissent n'avoir « *rien de palpable* » sur le sujet et se faire un avis « *un peu au feeling* » (Antoinette, 39 ans, infirmière d'ETP, hôpital 1).

De ce que nous avons pu observer, les professionnels recourent dans l'élaboration de ces découpages à la fois à l'âge, parfois à l'examen des signes pubertaires, souvent aux paliers scolaires. C'est notamment ce que fait le Dr A. (37 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1) qui parle de trois « *tranches d'âge* » (qui ne sont pas des âges, mais des degrés scolaires) et découpe ainsi : « *école maternelle jusqu'au CP ; [puis] jusqu'à l'entrée au collège ; [puis] collège et au-delà* ». C'est ici le calendrier scolaire qui structure le temps de l'enfance. En reprenant ces catégorisations, nous verrons comment se mêlent – dans l'évaluation des rythmes à donner à la participation de l'enfant – à la fois des notions relatives à son développement (cognitif et physiologique) et d'autres facteurs sociaux ou liés à ce calendrier scolaire. Cette première partie relèvera aussi certaines caractéristiques dites propres à ces divers « âges » mais surtout problématiques – tels que l'incapacité de comprendre des « *tout-petits* », l'instabilité des enfants « *moyen*s » ou encore le manque de motivation des « *grands* » – et les manières dont ces attributions classificatoires viennent diversifier les attentes envers ces jeunes malades et influencer les pratiques professionnelles.

1.1. L'incompréhension des « tout petits »

« *Les petits, ils ne peuvent pas saisir la chronicité de la maladie* » (Gaëlle, 49 ans, psychologue, hôpital 1). Pour les enfants les plus jeunes, c'est avant tout la question de la compréhension qui se pose. « *En fonction de l'âge, ils comprennent pas très bien*. *Les plus petits, trois, quatre ans, ils comprennent juste qu'ils ont du sucre dans le sang* », explique Géraldine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 1) pour qui il semble impossible, avec un jeune enfant, d'entrer en réelle discussion ou de transmettre quelconque apprentissage.

Dans les faits, ces enfants sont largement écartés des apprentissages. Ce que nous observons tant en éducation thérapeutique initiale – laquelle est obligatoire pour les parents mais par pour les enfants – que dans le suivi au long cours du diabète. À l'hôpital, ils semblent être davantage considérés en tant que « corps muet » (Tates & Meewesen, 2001), difficilement pris en compte en tant que sujets compétents ou aptes à formuler une parole. Ils sont davantage renvoyés à l'*infans* ; étymologiquement (*enfant* du latin *in-fans*) : « celui qui ne parle pas » ou comme le dit Gaëlle (psychologue, hôpital 2) qui « *ne parle pas encore en son nom* ».

Aussi, « *les tout petits, ils vont être complètement remis entre les mains de leurs parents* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). Pensés dans (et parfois définis par) une totale dépendance aux parents, ils sont « agis par d'autres » (Christensen, 2000) : mis sous traitement, auscultés, scrutés. Dès leur entrée à l'hôpital, leur corps est mis à disposition, ce dont ces derniers semblent se rendre compte et se souvenir très bien, à l'instar de Yoann (aujourd'hui 14 ans, diagnostiqué à 6 ans) : « *A l'hôpital, c'était pas moi qui faisais. C'était les parents, et moi, j'avais même pas droit de toucher à la pompe* ». Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans) décrit de la même façon la période de son hospitalisation par des phrases à la forme exclusivement passive : « *On m'a réveillé, puis on m'a transporté dans un truc à roulettes […], on m'a monté dans ma chambre, et puis on m'a accroché des trucs ronds, puis ils m'ont mis bien […]* ». L'hospitalisation « pour découverte » est décrite par les enfants diagnostiqués très jeunes comme un moment durant lequel ils ont peu été impliqués. Emma (qui avait alors 4 ans) se souvient être restée jouer dans sa chambre, alors que les professionnels « *[la] soignaient* » et que ses parents (père technicien, mère ATSEM) « *apprenaient* » à le faire : « *J'avais embêté papa et maman […]. Au lieu de jouer, j'ai dessiné dans la salle où ils étaient pour apprendre à changer les cathéters* », raconte-t-elle (6 ans). Consciente des espaces et des activités qui lui sont dédiées, Emma saisit rapidement que la salle d'éducation thérapeutique ne lui est pas destinée. Les soins et la manipulation des dispositifs relèvent d'une activité « adulte ».

Cette ségrégation des activités se poursuit dans le temps et s'observe également en consultation et en hôpital de jour où nombre d'enfants interviennent peu. « *Il est là parce que c'est son corps en fait, on a besoin de sa goutte de sang* », explique la mère (institutrice) de Simon (6 ans, diabétique depuis 2 ans) pour laquelle son fils n'est ici clairement pas pris en compte.

En termes de participation quotidienne, il est tout au plus attendu de ces jeunes enfants de savoir ressentir leur état de malaise et de les « dire » aux adultes, ce que certains professionnels présentent comme une compétence communicationnelle ; l'une des premières à acquérir et que nous verrons évoluer dans le temps. Il est également attendu d'eux de réaliser certains actes « de propreté » plutôt que de soin, comme le lavage des mains.

Charlotte (31 ans, psychologue, hôpital 2) précise : « *Le tout petit, en dessous du CP, […] il n'a pas de rôle actif dans les soins* ». Le CP (cours préparatoire) est ainsi cité comme passage important parce qu'il donne aux enfants accès à la lecture et à la maîtrise progressive des chiffres, laquelle est centrale au suivi du diabète. Il peut s'agir en cela d'un facteur participant et justifiant que l'on passe de « *tout-petit* » à « *moyen* » alors pourvu de capacités de compréhension nouvelles et avec qui il est possible d'échanger. « *Un petit de 4 ans, les chiffres, ça va pas lui parler, donc on va discuter d'une part avec les parents et secondairement avec*

l'enfant » (Dr D., 31 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 2). L'importance que revêtent à l'hôpital les données chiffrées (glycémies, glucides, doses d'insuline) prive ces jeunes malades d'une possibilité de participation dans la relation thérapeutique elle-même.

1.2. L'instabilité des enfants « moyens » : l'autonomie gestuelle en question

Se pose autrement, pour les enfants dits « *moyens* », la question de leur participation. Comprenant davantage la maladie et le traitement, saisissant progressivement les chiffres et données importantes, et étant – de l'aveu même des professionnels – très motivés à participer et à manipuler les dispositifs médicaux, ceux-ci ne semblent pourtant n'être que très progressivement intégrés aux tâches liées aux soins ou à la relation thérapeutique.

« *Tout ce qui est compétences techniques, c'est très facile, réaliser les gestes techniques, les dextro, les injections, ils apprennent très vite […] Il faut presque les freiner* », nous explique Géraldine (infirmière d'ETP, hôpital 1). Si la réalisation du geste est dite aisée et quand bien même les enfants démontreraient de certaines habilités, les professionnels ont à cœur de temporiser leur participation. « *Nous, on n'aime pas trop que les enfants soient seuls pour gérer des injections d'insuline, même s'ils ont 10, 12 ans et qu'ils savent le faire »* (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). C'est le cas de bon nombre d'enfants qui intègrent très tôt – souvent au sein de la famille (voir Chapitre VIII) – la technicité nécessaire à la réalisation de certaines tâches, sans pour autant être autorisés à agir eux-mêmes et seuls sur leur corps. Ils sont et doivent rester sous surveillance adulte. Ils peuvent alors apprendre, s'ils le souhaitent, voire être amenés à « faire », mais avec un adulte qui reste à côté, qui surveille, qui regarde et « *porte la responsabilité* » (Dr. E, 46 ans, endocrino-diabétologue, hôpital 2). C'est notamment ce qui est demandé aux infirmières qui accompagnent certains enfants sur les temps périscolaires sans pour autant intervenir dans les gestes.

Lorsqu'elle se réfère aux « *moyens* », la responsabilité n'est présentée que dans son versant négatif. Les figures évoquées font état d'un poids, d'une charge « *trop lourde* » à porter pour leurs frêles épaules. Cette vision presque physique de la responsabilité justifierait que ces enfants en soient délestés en tant qu'êtres inachevés, en construction et donc corporellement et psychologiquement fragiles, instables, incapables d'adopter une posture assurée ; montrant à nouveau la portée d'un modèle psychologisant dans les représentations et prises en charge médicales. « *Faut voir dans quelle mesure l'enfant, il est capable de réaliser le geste. Déjà, on le voit vite avec les glycémies capillaires, si c'est un enfant qui est plus posé ou alors qui va tout précipiter* » (Nora, infirmière puéricultrice et d'ETP, hôpital 2). Les enfants seraient trop

impulsifs : ils veulent aller vite et peuvent « riper » ou « bâcler » la tâche, envoyer une dose d'insuline sans vérifier le chiffre sur le boîtier etc.

Être un soignant fiable, ce serait aussi apprendre à se poser et accepter de dédier un temps nécessaire aux soins. L'insouciance et la spontanéité associées à cet âge de la vie seraient en ce sens un facteur contraignant les possibilités d'auto-soin. Si « *les enfants qui ont un diabète, on leur demande de la perdre, cette spontanéité* » (Dr E. endocrino-diabétologue, hôpital 2), cela est attendu plus tard dans leur trajectoire. Pour le moment, « *[leur] rôle, c'est d'essayer le plus possible de rester un enfant […] un enfant avec son insouciance* » (Nora). Ces « *moyens* » sont encore largement autorisés et même incités à vivre dans une certaine légèreté du moment présent, sans s'encombrer de la charge que peut présenter le diabète et son traitement.

1.3. Les « grands » et « (pré)ados », vers une autonomie décisionnelle ou morale

Davantage invités à « *profiter de leur enfance* », les enfants les plus jeunes se voient assez peu sollicités : ils peuvent apprendre, s'ils veulent, tout en étant accompagnés et sans jamais pratiquer seuls les soins. Pour les « grands », cependant, la réalisation autonome des surveillances glycémiques et de l'administration du traitement devient davantage nécessaire.

L'entrée au collège : changement d'identité statutaire

« *Ils sont trop jeunes avant 11, 12 ans pour porter [la responsabilité] tout seuls. Et puis une fois qu'ils vont au collège, là, on est sur le chemin de l'autonomie* » (Dr E., 46 ans, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2). « *L'autonomisation, elle va démarrer à partir de la sixième, quand il rentre au collège* » (Amy, 47 ans, infirmière d'ETP, hôpital 2). Selon les professionnels, ce palier scolaire opère une transition importante dans l'autonomisation des enfants, notamment alors que ceux-ci accèdent à de nouveaux espace-temps non soumis à la présence parentale (bus, cantine, premières sorties et voyages scolaires[151]). La transition s'accompagne surtout d'un changement d'identité statutaire – d'enfant-écolier à (pré)adolescent-collégien[152] – permettant de requérir de leur part le développement d'habitudes

[151] Les infirmières scolaires que nous avons rencontrées portent un discours similaire : au collège, « *ils font des voyages scolaires. […] Il y a le chamboulement, on se sépare de la famille. […] C'est vraiment un bon apprentissage pour se détacher, se gérer. […] Au niveau autonomie, ils y gagnent* » (Célia, infirmière en collège). Nous reviendrons sur ces premières expériences d'éloignements aux parents dans le Chapitre X de la thèse.

[152] Comme le souligne Julie Delalande, le modèle d'enfance élaboré au fil des siècles dans les sociétés occidentales assure à l'enfant une insertion sociale par son statut d'élève : « Être élève constitue leur 'carte de visite', leur métier (Perrenoud 1994) quand ils se présentent à un adulte, et être écolier ou collégien précise encore la

et de capacités inédites et un investissement plus important en tant qu'acteurs investis d'une responsabilité plus large de soi.

Ces attentes nouvelles dépassent par ailleurs le cadre hospitalier et l'entrée au collège intervient aussi dans la part d'autonomie concédée – ou incitée – par les parents (Zaffran, 2014). C'est ce que nous expliquent les parents (père intendant scolaire, mère soutien scolaire) d'Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans) pour qui l'entrée au collège est venue requestionner la répartition des tâches liées aux soins, alors renégociée avec l'enfant. « *Tant que c'était un enfant, on allait pas lui alourdir l'esprit avec ça* » (mère), mais « au sortir » de l'enfance, la charge que représente les soins devient davantage la sienne : « *Tout doucement, quand il est rentré au collège, j'ai dit : 'écoute, il faut que tu saches au moins faire un [cathéter], on sait jamais' […] il faut au moins que tu saches ce qu'il faut faire, les gestes et tout ça'* » (mère).

De la même manière, si l'autonomie gestuelle des enfants est selon les professionnels hospitaliers à temporiser chez les « *moyens* », son acquisition devient à un moment nécessaire, voire impérative : « *Après 13, 14 ans, ça commence à devenir problématique parce que, là, il faut quand même qu'ils acquièrent de l'autonomie, au moins gestuelle, ça doit être acquis* » (Géraldine, infirmière d'ETP, hôpital 1). Bien qu'initié par l'entrée au collège, soulignons néanmoins que ce processus d'autonomisation prend forme sur un temps long et les enfants se trouvent encore largement accompagnés, notamment durant l'année de sixième qui est considérée comme charnière et faite de nombreuses perturbations (changement de rythmes, nouvel établissement, nouvelles relations). Les professionnels de santé peuvent alors décider de mettre en place ou de garder une infirmière libérale sur les temps périscolaires, et les parents (les mères) sont à ce moment encore nombreuses à calculer les glucides contenus dans les repas et à préparer des *post-it* avec la dose d'insuline à effectuer le midi. Nous verrons dans la suite de cette première partie que l'autonomie gestuelle se travaille en fait parallèlement à une autonomie décisionnelle ou morale qui doit venir la rendre pleinement possible.

Les pratiques citationnelles et incitations faites aux « grands »

Ces collégiens se trouvent appelés de diverses manières : « *les grands* » (voire « les *grands enfants* »), parfois « *les préados* », ou « *les ados* » ; manifestant ainsi quelques difficultés de la part des professionnels à situer précisément la sortie de l'enfance.

---

représentation qu'un adulte se fera d'un enfant » (2014 [en ligne]). En ce sens, devenir collégien suppose un rite de passage (Van Gennep, 1909), une manière de changer de statut et procure aux enfants une identité nouvelle : celle de collégiens et, souvent associée à celle-ci, celle de préadolescents (Delalande, 2010).

Le terme de « *grand* » est en outre plus souvent utilisé que celui d'« *adolescent* », lui-même davantage employé lorsqu'il s'agit de parler de l'instabilité du corps pubère ou de l'attitude de jeunes démontrant de mauvaises pratiques. C'est ainsi que certains patients, comme Eliot (13 ans), nous sont présentés par le Dr E. (hôpital 2) comme étant « *un grand garçon […] très autonome [que] sa famille soutient* » ; alors que d'autres sont au même âge plus directement qualifiés (par cette même médecin) en référence à leur entrée dans l'adolescence. C'est le cas de Clarisse (13 ans) alors qu'une autre thématique est abordée (la non-réalisation du traitement sur les temps scolaires) : « *C'est vrai qu'une fois ado, on a pas envie* », relève le Dr E.

L'adolescence est ainsi abordée dans son versant négatif et parfois dans un sens péjoratif : les adolescents ne font pas bien le traitement, ils n'écoutent pas ce qu'on leur dit et n'en font qu'à leur tête. L'entrée dans l'adolescence, associée par certains professionnels à l'entrée en puberté, relève également d'un moment de fortes perturbations hormonales qui influenceraient ces comportements. C'est notamment en ce sens que le Dr H. (62 ans, exerçant en service adulte et suivant des adolescentes) met en relation certains comportements adolescents à ce qu'il nomme la « *crise des hormones* », non sans référence à la « crise » d'adolescence[153].

Nous relevons au contraire de très nombreux emplois du qualificatif de « *grand* » dans un sens positif, en tant que ressource motivationnelle. Jade (12 ans), par exemple, devrait mieux gérer son insuline. Celle-ci doit être laissée au frais et Jade garde parfois des cartouches sur elle : « *La boîte tu peux la laisser au frigo, c'est plus trop au frais ça, ma grande* », lui dit Amy (infirmière d'ETP, hôpital 2) en inspectant sa sacoche. Quant à un élément non lié au diabète – le fait que Sami (9 ans) utilise encore une tétine –, le Dr E. utilise aussi le qualificatif de « grand » en vue de motiver le garçon à abandonner une pratique qui n'est plus de son âge, d'une certaine manière à se préparer à quitter le monde de l'enfance et sa culture matérielle. Elle le projette pour cela dans un autre temps, celui du collège : « *Il faut que tu t'en débarrasses avant la sixième, grand. Tu imagines ? Tu vas pas aller au collège avec […]. Et puis, c'est pas bon pour tes dents. Tu vas avoir besoin d'un appareil après. Fais-le, grand* ». Ces pratiques citationnelles et l'emploi de ce qualificatif incitent les enfants à « agir comme » des grands. Cette « promotion » suppose de répondre à une demande sociale – celle de changer sa manière d'être et d'agir – et, à la différence des « petits », de se montrer autonome et responsable de soi.

L'extension des domaines de l'autonomie

[153] Certains professionnels font ainsi entrer en cohérence calendrier scolaire, âge chronologique, entrée en puberté, développement physique, cognitif, relation et dépendance aux parents ; éléments relevant de dimensions d'ordres divers (intime, corporel, individuel, social, familial, scolaire) pourtant rarement congruents (Diasio & Vinel, 2017).

L'autonomie – celle que les professionnels considèrent comme étant « la vraie » – n'est pas uniquement liée aux gestes techniques. Un enfant autonome, « *il sait lui-même les quantités qu'il doit manger, les quantités d'insuline qu'il doit se faire, il sait surveiller sa glycémie […], gérer son protocole selon [ses] résultats* » (Laurie, 31 ans, diététicienne, hôpital 1). C'est un enfant « *qui fait son traitement correctement* » (Dr A, pédiatre, hôpital 1).

Comme présenté dans le référentiel par catégories d'âges, ce sont les capacités d'interprétation, de jugement et d'adaptation qui se trouvent mises en avant. Les « *grands* » sont enjoints à avoir un retour réflexif sur leurs résultats glycémiques et sur leurs pratiques en vue de les améliorer, à comprendre les effets de leur action (ou leur inaction) sur leur diabète et d'une certaine façon à faire les « bons » choix. L'autonomie, comme la décrit le Dr H., « *c'est savoir être responsable, c'est accepter la contrainte […]. Quelqu'un qui dit qu'il en fait qu'à sa tête, il est autonome, ouais, apparemment, mais c'est illusion. Être autonome, c'est être libre mais en acceptant les contraintes, les contraintes qui sont des contraintes civiles, sociales, médicales* ». Nous nous éloignons ici d'une autonomie décisionnelle[154]. L'autonomie, en ce sens, ne revient pas à faire ce que nous voulons, mais à « bien agir » en faisant preuve de capacités de raisonnement et d'auto-contrôle. Il s'agirait d'une certaine manière d'intégrer les règles et recommandations, d'y adhérer en les faisant siennes, de faire des choix raisonnés et rationnels en mettant à distance ses peurs et pulsions d'enfant ou ses frustrations d'adolescent. L'autonomie décrite ici ne serait pas tant la condition de la « libération » des malades qu'une « condition nécessaire pour être le 'bon' malade requit par le système de soins » (Baszanger, 2010 : 197). Elle relève en ce sens davantage d'une incitation au développement d'une autonomie « morale » qui, dans une acceptation kantienne, concerne plutôt une auto-limitation « guidée par le devoir, par une auto-législation » (Kopp, 2010 : 38) et liée à une dimension supra-individuelle. Par ailleurs, l'étendue du champ d'application de cette autonomie rappelée par le Dr H. – lequel fait référence à des contraintes médicales mais aussi civiles et sociales – nous amène à considérer que l'enfant ici formé est appelé à être responsable de lui et de sa santé en tant que « futur » adulte malade chronique, mais également en tant que futur citoyen (Diasio, Sirota & Hamelin-Brabant, 2019).

Si l'entrée au collège vient marquer les débuts et l'initiation à cette nouvelle forme d'autonomie, l'exercice ne serait pas aisé car l'entrée dans l'adolescence – associée par les

[154] L'autonomie décisionnelle en tant qu'autonomie de la volonté comme « souveraineté » et portant sur « la possibilité qu'a une personne d'avoir ses propres références et de se déterminer en fonction d'une conception personnelle du bien » (Kopp, 2010 : 38).

professionnels à l'entrée au collège et en puberté – relèverait de nouveaux défis liés à un âge dit « critique ». « *Ils pourraient être en capacité, mais après ça reste des adolescents qui sont un peu fougueux comme ça, donc ils font pas tout parfaitement bien* », nous dit Antoinette (infirmière d'ETP, hôpital 1), rappelant ainsi l'ambiguïté des représentations associées à cet âge de la vie, oscillant entre promesse d'une autonomie nouvelle et période à risque (de pratiques à risques, voire de non-observance). Parmi ces défis dits propres à l'adolescence, l'envie de penser le moins possible au diabète est souvent relevée. Certains professionnels repèrent d'ailleurs l'entrée dans l'adolescence par l'observation des premiers « oublis » et des premières injections non réalisées. « *Les ados* » seraient particulièrement difficiles à motiver, notamment du fait qu'ils se trouveraient difficilement réaliser l'implication dans le futur de leurs actes présents, minimisant ainsi leur rôle propre dans la construction de l'équilibre du diabète et dans l'évitement des risques à long terme. Surtout, ils manqueraient d'une capacité à se projeter dans le temps, certains professionnels parlant même d'un « *handicap* » propre à l'adolescence : « *A la différence d'un adulte […] l'une des caractéristiques […] de l'adolescent, c'est d'avoir un champ de vision du futur extrêmement réduit. Je dirais presque, sans être méprisant, c'est une caractéristique neurologique du développement de l'adolescent. Le cortex frontal n'est pas complètement terminé. […] C'est tout maintenant, tout de suite* » (Dr H.).

Soulignons, enfin, que l'avancement des enfants – petits, moyens et grands – et l'adéquation entre leur participation et la catégorie âge à laquelle ils appartiennent sont régulièrement évalués par les équipes, notamment en hôpital de jour où il s'agit de : « *voir un peu où ils en sont. En fonction de[s] compétences, soit c'est un suivi standard, soit [on] les oriente vers une reprise d'éducation* » (Géraldine, infirmière d'ETP, hôpital 1). Les enfants jugés « en avance » voient leur participation temporisée, souvent en rappelant aux parents de surveiller davantage. D'autres peuvent être jugés « en retard » et redirigés vers des séances d'éducation thérapeutique, lesquelles diffèrent selon les âges et problématiques à travailler. « *Les âges intermédiaires, 7, 8 ans, ça va être de la manipulation [alors que] les grands, ça va être plus de la discussion* » : travailler « *sur la motivation […], plus que sur des connaissances* ». Il va avant tout être question de trouver avec eux des leviers d'action et de leur faire intégrer la nécessite d'une action adéquate et soutenue dans le temps long.

2. Les manifestations de l'avancée en âge dans la relation thérapeutique

« *À un moment donné, il y a un statut social qui apparaît, qui mérite son respect. Quand vous faites du sport et que vous changez de catégorie, que vous passez de cadet à junior, de junior à*

senior, c'est pareil ». Le Dr H., qui tient ces propos, exerce dans un petit hôpital dépourvu de service de pédiatrie spécialisée, ce qui lui donne la particularité de suivre les mêmes jeunes patients jusqu'à l'âge adulte. Cependant, il s'agit pour lui de bien manifester ces changements de statut dans la relation thérapeutique et, surtout, d'éviter d'infantiliser les « grands ». Pour ce faire, il explique passer du tutoiement au vouvoiement lorsque le moment lui semble opportun, en se basant notamment sur les paliers scolaires (citant tantôt le collège, d'autres fois le lycée) et les changements corporels : « *physiquement, vous savez, la puberté* », précise-t-il. Il espace aussi progressivement les consultations, comme pour inciter ces « *grands* » à se reposer davantage sur eux-mêmes. Surtout, il dit avoir à leur égard moins de tolérance, exposant ainsi des comportements qu'il ne laisserait plus « passer » : « *Il y a un recadrage […]. Un traitement qui n'a pas été changé [adapté], moi, je voudrais que ça soit comme ça. Normalement la prise en charge, c'est ça, et pas ça. […] Certains ne supportent pas, donc [ils] coupent le contact* ». Ce suivi en médecine adulte n'est pas nécessairement représentatif des pratiques observées en pédiatrie. Et les professionnels hospitaliers suivis dans les deux services pédiatriques que nous avons investigués ont au contraire tout à fait à cœur d'entretenir une bonne relation avec ces « grands » et adolescents. Nous verrons pour cela que la communication ne doit jamais être rompue, quand bien même ils ne suivraient pas parfaitement leur traitement. Cet exemple permet néanmoins de poser la question des changements d'ordres relationnel, organisationnel ou symbolique s'opérant dans la relation thérapeutique alors que les enfants avancent en âge, et les manières dont les professionnels se questionnent aussi quant à leurs propres pratiques. Ceux-ci semblent notamment éprouver quelques difficultés face aux ambivalences d'un âge où coexistent avec d'autant plus de visibilité deux figures de l'enfant : vulnérable, dépendant et en même temps acteur à intégrer à la relation sur un modèle plus égalitaire et démocratique. Le tutoiement, par exemple, est interrogé par les équipes pédiatriques. En tant que l'affirmation d'une certaine hiérarchie des âges et des générations (Alanen, 2011b), il ne va plus nécessairement de soi lorsque l'enfant « change de catégorie ». Comme nous l'avons observé, il est cependant gardé par les professionnels tout au long du suivi[155], mais davantage comme un lien de proximité assurant la continuité de la relation thérapeutique. Soulignons aussi que, si les professionnels tutoient les adolescents, ces derniers, eux, passent du tutoiement au vouvoiement ; n'assurant plus la proximité d'un lien voulu unilatéralement.

C'est de ces manifestations de l'avancée en âge des enfants dans les relations de soin à l'hôpital dont il sera ici question, en relevant certaines évolutions visibles dans le rapport au corps de

[155] Comme le souligne Virginie Vinel (2015) et tel que nous l'avons observé également auprès du Dr E. qui exerce à la fois en pédiatrie et en médecine adulte, les médecins continuent de tutoyer leurs patients à l'âge adulte.

l'enfant, dans les échanges et thèmes abordés, dans l'attention nouvelle portée à sa parole, dans les attentes à son égard, ainsi que, de façon concrète (et physique), dans le bureau médical avec la progressive mise à l'écart des parents.

2.1. Le traitement des corps à l'hôpital

Si les enfants que nous avons rencontrés sont habitués à parler de leur corps en tant que corps diabétique, ils ne sont pas très bavards concernant le corps qui change, qui grandit, qui devient pubère. L'entrée en puberté peut être abordée en tant que facteur de perturbation des glycémies, mais plus difficilement dans les transformations physiques qu'elle opère. Virginie Vinel observe également qu'à ces âges, les enfants racontent peu leur corps et que cette parole est « d'autant plus mal aisée lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la puberté et des changements corporels qu'elle induit » (2015 : 655).

Lucie (11 ans, récemment diagnostiquée diabétique), que nous avons rencontrée plusieurs fois, est l'une des rares à aborder ces questions, sans pour autant parler des changements corporels mais plutôt des objets qui les accompagnent, comme ses premières brassières à 9 ans. Initialement portées sous certains tissus qui la gênent, celles-ci le sont aujourd'hui tout le temps, Lucie ayant été incitée par sa mère qui « *dit que ça commence à se voir* » à une certaine pudeur. L'apprentissage de la pudeur et la compréhension que son corps appartient à l'enfant peut se voir accompagné par les familles[156]. Face à nos questionnements, Lucie conclut, comme pour se débarrasser du sujet : « *[Mon corps], il est normal. Il fait sa puberté comme il veut et voilà* ». Il n'y aurait pas grand-chose à dire de ce corps-ci qui, faisant *comme il veut*, serait *normal* ; à la différence du corps diabétique qui, lui, se trouve normalisé par l'action sur celui-ci. Si Lucie sait que, de ce côté, il n'y a rien à signaler, c'est que les enfants suivis à l'hôpital pour leur diabète sont en même temps suivis dans leur développement physique. Aussi cette pudeur que nous avons observée chez eux contraste fortement avec l'accès aisé que nous avons eu aux corps des enfants dans le bureau de consultation médicale.

L'hôpital, avant d'être le lieu de l'échange verbal, est un lieu de « mise à nu » où montrer son corps est nécessaire, ritualisé, sans être pour autant anodin. Bon nombre des enfants paraissaient mal à l'aise au moment de se dévêtir ; surtout parmi les plus âgés (à partir de 8 ou 9 ans), fille comme garçon. Nous avons observé diverses stratégies alors mises en œuvre. Certains restent

[156] Notamment, chez les filles, par les mères, tel que le fait la mère (écrivaine) de Bella (8 ans) qui lui explique pourquoi elle ne doit pas manipuler sa pompe dans la cour de récréation : « *Faut que tu t'isoles. Tu es une grande fille maintenant, tu vas pas enlever la culotte devant tout le monde* ».

assis et tentent, en se tortillant de diverses manières, de retirer leurs vêtements sans se lever ; d'autres se cachent derrière leur chaise ; l'une des jeunes filles (Hanaé, 14 ans), préparée à l'exercice, est venue avec un maillot de bain deux pièces qu'elle porte sous ses vêtements. Les enfants peuvent également n'accéder qu'en partie à la demande de se déshabiller et il faut avec les plus réticents parfois insister : *« Enlève ton pantalon aussi* » (Dr E., hôpital 2). À certaines occasions, il est proposé aux filles de garder le haut, ce qui oblige les médecins à adopter eux-mêmes certaines stratégies pour observer les corps sans les dénudés entièrement : « '*On est obligés de faire un peu … de jongler avec les tee-shirts et tout le reste'* » (Vinel, 2015 : 659).

L'auscultation se trouve très ritualisée, bien que selon des enchainements quelque peu différents selon les services. Afin de clarifier nos propos, nous présenterons principalement le déroulement des consultations prenant lieu à l'hôpital 2.

Une fois en sous-vêtements, les enfants sont d'abord pesés et mesurés. Si besoin, les pédiatres recadrent au passage les pratiques alimentaires qui pourraient les faire « sortir » d'une courbe de poids dite « normale ». Clarisse (13 ans), auscultée par le Dr E. et Jade (12 ans), par le Dr F. sont ainsi rappelées être des « *préadolescentes* » et, surtout, des « *filles* ». À ce titre, il leur faut à présent faire attention à leur alimentation. Interrogées quant aux quantités qu'elles mangent (en comparaison de ce que mangent leurs pères), toutes deux expliquent manger des portions similaires, ce qui pour les spécialistes n'est plus possible, sinon elles stockeront de la graisse : « *Papa, c'est un grand garçon, toi tu as besoin de manger moins […]. Pour que ta corpulence soit bonne, pour que tu sois en bonne santé, il faut que tu sois entre là et là* », explique le Dr F. à Jade, tout en lui montrant la courbe de poids de son carnet de santé. Aucune des deux jeunes filles n'est en surpoids et, de l'aveu des médecins elles-mêmes, ces pratiques n'ont actuellement aucune incidence sur leur diabète. À défaut d'arguments médicaux, les deux professionnelles utilisent celui de l'esthétisme : « *Fais attention à ton poids, ça serait dommage alors que tu es belle comme tout* » (Dr E. à Clarisse). Cette injonction à la surveillance de soi est marquée pour les filles, alors que les garçons semblent moins questionnés quant aux quantités qu'ils ingèrent (Mathiot, 2015). Celles-ci font parfois même l'objet de remarques positives – leur bon appétit étant signe qu'ils grandissent – et les pédiatres ne s'alertent que lorsque des risques médicaux sont clairement établis[157].

[157] Le Dr E. reconnaît que la problématique alimentaire est davantage surveillée chez les filles, de peur qu'elles se servent plus tard du diabète (du traitement) pour perdre du poids : « *Je veux pas qu'ils se servent de ce mécanisme, qu'ils se disent qu'il suffit de déséquilibrer le diabète pour perdre du poids. C'est un piège et il ne faut pas tomber dedans. […] c'est plutôt les filles qui ont ce type de problématiques liées à des petits troubles alimentaires* ».

Pesés et mesurés, les enfants s'installent ensuite sur la table d'auscultation. Ce sont en premier lieu les zones d'insert et d'injection qui sont vérifiées : doigts, bras, cuisses, ventre, parfois le dos et le haut des fesses si le cathéter y est posé. Il s'agit de vérifier si la peau n'est pas abîmée et s'il n'y a pas de lipodystrophies. Pour ce faire, les pédiatres (ou internes en hôpital de jour) passent la main, appuient, caressent ou palpent la peau dans un véritable « corps à corps » où vue et toucher sont largement présents. S'en suit la vérification de la nuque, du cou et l'écoute des poumons, du cœur. L'auscultation est également l'occasion d'interroger les enfants sur d'éventuels problèmes digestifs ou urinaires. Arrive en dernier lieu la vérification des stades pubertaires ; examen que les professionnels savent être gênant pour les enfants et dont certains jugent de la nécessité après une première investigation :

> Dr E. : « *Pour les filles, c'est plus simple déjà. Puisque l'un des signes, c'est la poitrine, donc ça, je le vois. Et puis, quand j'écoute le cœur, je regarde un peu discrètement.*
> Question : *Et pour les garçons alors, vous vous basez sur quoi ?*
> Dr E. : *Pour les garçons, le signe, ça va surtout être les testicules qui grossissent. Donc, quand j'ai un doute, je leur demande : 'est-ce que tu as l'impression que tes testicules sont un peu plus gros ?'. S'il me répond timidement 'oui', alors c'est bon, je sais que ça a commencé. S'ils me disent, tout gênés 'je sais pas', s'ils savent pas, alors là, je les préviens que la prochaine fois, je vais regarder*.
> Question : *Vous les préparer psychologiquement ?*
> Dr E. : *Oui, c'est ça* (*rires*) ».

Pour les filles « en âge », la puberté est également abordée par le biais des menstruations qui sont interrogées « sous couvert » du diabète : « *Tu es réglée ? […] Tes glycémies, elles sont comment quand tu as tes règles ?* » (Dr E. à Déborah, 13 ans). Ici aussi, le genre influe sur les pratiques. Si certaines filles sont, dès 7 ans, concernées par ces vérifications, celles-ci semblent plus tardivement et moins systématiquement être réalisées chez les garçons[158].

Soulignons que toutes les auscultations décrites ici ont été réalisées par des pédiatres ou internes femmes ; ce qui a pu jouer sur les pratiques et le rapport à la nudité observés, en effaçant le soupçon omniprésent du risque sexuel dans la relation adulte-enfant (Neyrand, 2005). Néanmoins, ne négligeons pas non plus le fait que, de façon plus générale, une moindre présence et de plus rares discussions concernant les changements corporels et le corps pubère des garçons s'observe ; celui-ci étant davantage passé sous silence (Vinel, 2014).

Pour connaître plus précisément le stade pubertaire, les pédiatres vérifient également l'apparition de la pilosité. Pour les aisselles, c'est très simple. Yanis (14 ans) n'aura qu'à faire

[158] Bien qu'elle ne présente aucun signe, Clara (7 ans) est auscultée (hôpital 2), alors que l'éventuelle entrée en puberté de Sami (9 ans), au sein du même service, ne fera l'objet d'aucune exploration.

quelques gestes pour que la pédiatre observe, sans l'en avertir : « *la pilosité, ça commence* ». L'examen du pubis est plus délicat. Et si les enfants ne le refusent pas, leur silence masque difficilement leur gêne. Après l'auscultation d'Emma (8 ans) en hôpital de jour (hôpital 1), nous en discutons avec sa mère (ATSEM), laquelle constate que « *ça a toujours été. Emma n'a jamais rien dit […]. Elle fait peut-être la part des choses : 'Ben, je suis à l'hôpital, je me laisse faire et voilà'* ». La médicalisation du corps induite par le diabète viendrait ainsi rendre plus aisée son auscultation. La mère d'Emma note par ailleurs qu'en d'autres contextes, sa fille semble plus pudique, par exemple lorsqu'il s'agit de poser un patch anesthésiant (une heure avant le cathéter) en extérieur : « *Elle s'est […] mise dans un coin, et encore, elle m'a dit : 'on fait au ventre, hein, pour pas que j'ai à baisser [mon] pantalon'* ». En dehors de l'hôpital, les enfants chercheraient davantage à protéger l'intimité de leur corps, ; notamment à un âge où l'on revendique de plus en plus un corps à soi (Diasio, 2014). Cela est tout particulièrement observable chez la sœur d'Emma, Lucie (11 ans), qui montre une certaine hiérarchisation des parties du corps qu'il est possible de montrer ou non : « *Le ventre, c'est pas grave. Quand on fait [le cathéter sur] le ventre, ça va, mais la cuisse … parce que du coup, ben on enlève le pantalon* ». Les fesses, surtout, sont pour elle une zone privée et elle est gênée de les montrer chez elle, devant ses copines, comme à l'hôpital. Aussi l'hypothèse d'une pudeur qui s'effacerait à l'entrée dans le service pédiatrique semble contredite par certains enfants. S'ils ne disent précisément rien pendant la consultation, ils peuvent se trouver gênés par le regard d'autrui, professionnels comme parents. Jade (12 ans) demande à sa grand-mère qui l'accompagne de détourner le regard lorsqu'elle se déshabille : « *Arrête, ça me gêne* ». Lucie (11 ans), elle, explique que le Dr A. (hôpital 1), « *des fois, elle soulève la culotte et ça c'est gênant* ». Elle s'estime néanmoins chanceuse : « *[Papa], il évite de regarder quand même, parce qu'il sait que j'aime pas qu'on me regarde* ». À la maison, Lucie ne laisse pas voir son corps et aimerait en ce sens et le plus tôt possible réaliser ses soins seule : « *[Comme ça], je serai plus (+) enfermée dans ma chambre. Au moins, y aura pas tout le monde qui regarde ou des trucs comme ça* ». Elle pourrait ainsi soustraire son intimité à la vue de tous et notamment du parent de l'autre genre (Vinel, 2017), ce qui pour le moment est impossible.

Pour les enfants, grandir signifie s'affranchir progressivement du regard adulte. « Le marquage des territoires du privé et de l'intime s'opère, en premier lieu par la soustraction […] de parties du corps ou de dimensions de la vie sociale et psychique » (Voléry, 2017 : 25). Mais force est de constater, pour ces enfants malades chroniques, que non seulement leur corps ne peut jamais totalement faire l'objet d'une soustraction au regard des autres – celui-ci étant dé-couvert à

chaque consultation et dans les soins quotidiens –, mais également et comme nous le verrons ci-après, que leurs pensées et comportements se doivent aussi d'être sans cesse verbalisés.
L'auscultation terminée, les enfants se rhabillent et la pédiatre prend note de ses observations à la fois dans le dossier médical (pour les informations relatives au diabète et à la croissance si elles interviennent dans sa gestion) et sur le carnet de santé (pour les informations relatives à la taille et au poids qui viennent compléter les courbes de croissance). En tant qu'artefact graphique comme il en existe beaucoup à l'hôpital (Tantchou, 2018), le carnet sert d'instrument de médiation (Hull, 2003). Sa conception et l'usage qui en est fait nous éclairent sur les pratiques à travers lesquelles le corps de l'enfant est « fabriqué » (Mol, 2002) à l'hôpital. Dans le carnet de santé, celui-ci est « grand », « petit », « trop gros ». Dans le carnet de suivi des glycémies (que nous présenterons plus tard), il est « équilibré » ou « déséquilibré ». Ce déplacement, tout au long de la consultation, du corps malade (diabétique) au corps sain (en développement) relève de la double spécialisation de ces professionnelles, à la fois endocrino-diabétologues et pédiatres. Toutes, néanmoins, n'écrivent pas systématiquement dans le carnet de santé et son usage peut dépendre de la définition qu'elles donnent à leurs missions[159].

2.2. Les sollicitations discursives à l'égard des enfants

Le chapitre VI de la thèse relevait l'importance que revêt l'incitation à la parole au sein de l'hôpital et dans la relation aux parents. Ceux-ci, néanmoins, ne sont pas les seuls à faire l'objet de sollicitations discursives. Les enfants aussi, mais de façon différente selon les âges.

Le gouvernement par la parole

Les enfants en âge de parler – ou considérés aptes à parler en leur nom – sont incités à dire aux adultes lorsqu'ils se sentent mal et plus largement à exprimer leurs difficultés et sentiments face au diabète. C'est ce que nous pouvons observer lors de l'entretien de Laura (9 ans) et sa mère avec Sandrine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 2). Laura parle peu et la discussion a surtout lieu entre les deux femmes, jusqu'à ce que l'infirmière se tourne vers elle :

> Sandrine : « *C'est comment pour toi la vie avec le diabète ?*
>
> Laura ne répond pas.

[159] Soulignons que l'une des professionnelles qui utilisent systématiquement les deux supports n'est pas pédiatre (Dr. E., hôpital 2). Elle a une formation d'endocrino-diabétologue et est venue en renfort de l'équipe pédiatrique il y a plusieurs années, après s'être formée auprès de collègues sur les spécificités du diabète de l'enfant.

Sandrine : *Même si on est avec maman, ici, c'est un endroit où tu peux tout dire, tu sais. On a le droit de tout dire ici.*

Laura reste silencieuse.

Mère : *Tu as le droit de parler, Laura. Dis-le s'il y a un problème.*

Sandrine : *Il faut le dire, c'est important. Parfois, on garde pour soi, […] et puis c'est trop dur. Il faut dire et décharger. Est-ce que, pour toi, le diabète c'est difficile ? Est-ce que tu en as marre ?* »

Pour clore l'interrogatoire et alors qu'elle semble ne rien avoir ou vouloir dire, Laura finit par avouer qu'elle en a marre des piqûres. Sa mère penche la tête et, presque soulagée, murmure : « *Oui, c'est bien* ». L'infirmière et la mère sont rassurées : l'enfant s'est « confessée ».

Il n'est pas rare de rencontrer ce type de sollicitation à l'égard des enfants qui, au sein d' « une société particulièrement avouante »[160] (Foucault, 1976) et dans une « éducation libérale » propre à notre époque, doivent « dire les choses importantes de [leur] vie » (De Singly, 1996 : 116), informer sans cesse sur leurs sentiments et comportements. L'espace de l'hôpital s'y prête par ailleurs fortement. Comme l'observe Virginie Vinel (2015) lors de ses propres observations de consultations pédiatriques, les médecins rappellent que l'espace médical est spécifique et s'apparente à un lieu privé et secret : « *ça reste à l'intérieur* ». Dominique Memmi (2003), qui s'est elle-même intéressée aux pratiques ayant cours autour de l'avortement et de l'euthanasie, fait un parallèle entre la parole produite dans l'univers du cabinet médical et la confession religieuse émise dans le confessionnal, tous deux pouvant s'étudier en tant que lieux mi-clos « où va pouvoir se produire, un peu à l'écart du monde social, un discours sur la vie privée. Le médecin qui sollicite ces paroles est d'ailleurs comme le prêtre un personnage à mi-chemin de l'espace public et de l'espace privé » (Memmi, 2006 : 53). Ces deux institutions participeraient plus généralement d'un « gouvernement par la parole » en exerçant une influence normalisatrice sur les individus par une surveillance discursive permettant de vérifier qu'il y a bien, face au médecin (ou au religieux), un sujet conscient de sa position, un être réflexif et doté de raison par rapport à des questionnements douloureux ou difficiles.

Il est ainsi demandé aux enfants de se dévoiler corporellement et verbalement, et de démontrer des sentiments attendus en telle situation, comme la colère, la frustration ou la tristesse. Ceux n'exprimant pas de tels sentiments ou refusant de parler semblent poser problème. Et certains se voient en ce sens adressés à la psychologue, pris en charge pour un suivi supposé leur

[160] Société dans laquelle « l'aveu de la vérité s'est inscrit au cœur des procédures d'individualisation par le pouvoir [et a] a diffusé loin ses effets : dans la justice, dans la médecine, dans la pédagogie, dans les rapports familiaux, dans les relations amoureuses, dans l'ordre le plus quotidien, et dans les rites les plus solennels […]. Quand il n'est pas spontané, ou imposé par quelque impératif intérieur, l'aveu est extorqué ; on le débusque dans l'âme ou on l'arrache au corps » (Foucault, 1976 : 79)

permettre de porter un discours sur eux-mêmes et sur leurs difficultés. C'est le cas de Clarisse (13 ans, hôpital 2) qui, affirmant ne pas avoir besoin de parler, est « envoyée » contre son gré, chez la psychologue : « *Tu es pas fofolle. Mais il faut que tu puisses mettre des mots* » (Dr E.). Ces échanges sont nécessaires aux yeux des professionnels, tout particulièrement alors que l'enfant avance en âge et que ses pratiques échappent au regard adulte et parental. La confiance se travaille ainsi dans le maintien de la communication, laquelle correspondrait à une tentative de maîtriser le processus de sortie de l'enfance en l'insérant dans un langage ouvert et authentique. « L'indépendance, l'éloignement sont craints, mais plus encore, c'est la perte de transparence, pourtant illusoire, de l'expérience enfantine qui fait surgir l'inquiétude des parents » (Klinger, 2017 : 158), comme celle des professionnels.

Un enfant qui n'ose ou ne veut pas parler porte le risque de taire, au-delà de ses difficultés, ses échecs et erreurs. Il leur est alors fréquemment rappelé qu'ils peuvent « tout » dire, qu'il n'y a pas de tabou et qu'il n'est nullement requis de leur part de tout faire parfaitement mais de rapporter leurs manquements. Il s'agit de reconnaître que le diabète est une maladie au quotidien « lourde » et contraignante et ainsi légitimer – rendre possible la verbalisation – de leurs erreurs et éventuellement manquements. Alors que nous discutons avec Carine (12 ans, diagnostiquée depuis quelques mois) et sa mère (secrétaire), cette dernière lui fait remarquer qu'il lui arrive de se faire un « extra » pour le goûter, alors qu'elle sort du collège avec ses copines. « *C'est arrivé plusieurs fois où elle faisait pas d'injection. On arrive avec des doses super fortes le soir et 'qu'est-ce qui s'est passé ?'* ». Se tournant vers Carine, elle insiste : « *Elle osait pas nous le dire … Mais si ! Mais dis-le !* ». Carine a le droit de prendre un goûter avec ses copines – il est normal de « craquer » – mais les écarts doivent être verbalisés, avoués.

Le père (informaticien) de Yoann (13 ans, diagnostiqué à 6 ans) a lui aussi conscience des écarts de son fils. Il relativise ainsi : « *De toute façon, la phase d'adolescence, ça va être relativement compliqué […]. L'idée, c'est d'entrer en communication avec lui et qu'il y ait de l'échange. Après, les résultats […] c'est pas forcément le truc primordial. Le but du jeu, c'est d'éviter de perdre le contact* ». Ce père est très attentif à éviter ce que lui-même a vécu en tant qu'adolescent diabétique qui ne réalisait plus son traitement et cachait ses pratiques.

Un discours similaire se retrouve auprès des professionnels hospitaliers pour lesquels les « dérapages » sont fréquents et attendus à l'adolescence, tout en relevant que c'est la communication qui prime durant cette période. L'équilibre du diabète, jusqu'alors point nodal du suivi, passerait ainsi au second plan. Il s'agit avant tout de maintenir un lien avec les jeunes malades et d'éviter une rupture de dialogue, et avec lui de soin. Pour ce faire, ceux-ci adoptent une posture ouverte et non culpabilisatrice : les erreurs sont qualifiées d'« oublis », les

mauvaises pratiques reprises sans reproches. « *Le but, c'est de garder un fil, juste un fil entre eux et nous. […] quand ils ont un problème, ils vont peut-être revenir vers nous. Voilà, qu'ils aient confiance en nous et qu'on les a pas complètement refroidis* » (Antoinette, infirmière d'ETP, hôpital 1). Il n'est cependant pas toujours aisé de maintenir ce dialogue sans le forcer et il semblerait que certaines insistances à créer un lien ou à entamer une discussion produisent parfois des effets inverses. C'est ce que nous observons lors de l'entretien de Mathieu (14 ans) et sa mère avec Sandrine (infirmière d'ETP, hôpital 2) :

> Sandrine : « *C'est dur le diabète au quotidien ?*
> Mathieu : *Pas du tout.*
> Infirmière : *Mais il y a quand même des freins, non ? Des choses qui t'empêchent de faire ? Si c'était pas difficile, tu arriverais à tout mettre dans les rails.*
> Mathieu reste silencieux.
> Infirmière : *Tu penses pas ?*
> Mathieu : *Je pense que je m'en fous un peu* ».

Certains adolescents sont plus ouvertement réfractaires à ces sollicitations et Mathieu, qui ne cache pas son agacement face à tant d'insistance, met ainsi fin à l'échange. Comme observé plus largement par les membres de la recherche PASMAC auprès de jeunes diabétiques[161], la nécessité de devoir produire un discours réflexif et convaincant, à parler de soi et de ses ressentis, peut venir braquer les enfants les plus grands se sentant eux-mêmes, au quotidien, aptes à se prendre en charge. C'est notamment le cas de Mathieu qui, scolarisé en semaine en internat et y gérant seul son diabète, refuse de venir ici « rendre des comptes ». Mais ses réponses laconiques, voire provocatrices (c'est ainsi que les interprète l'infirmière), sont mises ici sur le compte de l'adolescence : « *ça commence* », confirme la mère du garçon en direction de l'infirmière. D'un commun accord, professionnels et parents considèrent souvent les pratiques tues ou volontairement cachées comme manifestant l'entrée dans l'adolescence.

Il n'est pas rare, aussi, que les parents apprennent eux-mêmes des choses sur leur enfant et ses pratiques lors des échanges prenant lieu en consultation. Car si certains enfants se montrent particulièrement opposés à s'exposer ici, d'autres répondent plus ouvertement aux sollicitations des soignants. C'est le cas de Lucas (11 ans, diabétique depuis 5 ans) qui, lorsqu'interrogé par le Dr F. (pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 2), avoue faire certains bolus lui-même :

> Dr F. : « *La cuillère de Nutella, ça cale pas Lucas. [Et] tu es plus haut.*
> Lucas : *Je fais un bolus.*

[161] Notamment par Nicoletta Diasio et Virginie Vinel.

Mère : *Tu fais des bolus ?*

Lucas : Ben *oui, des fois, je fais des bolus tout seul.*

Dr F. : *Quand ?*

Lucas : *Quand je mange.*

Mère : *Mais tu me dis ?*

Lucas : *Non, l'autre fois … /*

Dr F. : / *De toute façon, ça va commencer*. (À Lucas :) *Juste, il faut que maman soit au courant de ton action pour pas qu'elle fasse […] un bolus si tu en as déjà fait un. Et puis, c'est de l'insuline que tu envoies, hein, dis-toi quand même que c'est un médicament* ».

Obligée d'acter la place nouvelle prise par le garçon dans la répartition des tâches liées aux soins et alors qu'il échappe au regard parental, la pédiatre tente au mieux de l'accompagner dans ce processus d'autonomisation et, avec lui, de responsabilisation. Lucas est en sixième et son diabète semble assez bien suivi (et équilibré). Une infirmière libérale l'accompagne pour les repas à la cantine et fait elle-même remonter à la pédiatre les bonnes pratiques observées. Cette dernière entame alors la discussion et tente de lui faire intégrer les enjeux du traitement, son éventuelle dangerosité et l'importance, encore, de communiquer avec ses parents ; tentant ainsi de garder la mainmise sur la répartition et la place des acteurs investis.

D'une relation triadique à duelle : l'enfant-interlocuteur

Construire une narration sur soi est une étape d'un processus appelé par Dominique Memmi biopolitique déléguée (2004) qui transforme les discours des malades en un instrument de contrôle, de régulation (d'auto-régulation) et de négociation entre malade et professionnel. Mais ce processus suppose, déjà, d'établir une relation avec l'enfant.

Nous l'avons esquissé tout au long des pages précédentes : les enfants les plus jeunes sont souvent exclus de la relation thérapeutique, peu pris en compte dans les apprentissages, rarement questionnés quant au suivi de la maladie. « *On s'adresse le plus souvent aux parents et on pose des petites questions à l'enfant* » (Laurine, 23 ans, infirmière, hôpital 2). Tel que nous l'avons observé, ces petites questions posées aux « petits » et aux « moyens » concernent surtout leur âge, leur classe, la structure familiale et, pour ceux un peu plus âgés (qui savent par exemple compter), la vérification de certains acquis comme la compréhension des notions médicales et la mémorisation des seuils glycémiques. Les discussions plus « médico-centrées » relatives à l'évolution du diabète et à l'adaptation du traitement se font principalement d'adulte à adulte. Jusqu'alors peu en situation d'interlocuteurs, il peut être difficile pour les professionnels d'entrer en relation avec les collégiens qui sont appelés à s'autonomiser. En

prêtant attention aux formes d'échanges initiés par ces derniers autour de l'entrée en sixième, un travail actif en vue d'instaurer les prémices d'une relation nouvelle s'observe, d'abord dans la fréquence des questions. L'analyse des pronoms personnels employés par les enfants pour décrire la consultation vont en ce sens, comme en témoigne le passage de « ils » à « on » :

> Florentin (8 ans, diagnostiqué à 2 ans) : « *On va dans le bureau et ils disent […] faut monter le bolus ou descendre.*
> Question : *C'est qui 'ils' ?*
> Florentin : *Le médecin et papa maman* ».

Yoann s'intègre, lui, spontanément au collectif de ceux qui discutent :

> Yoann (13 ans, diagnostiqué à 6 ans) : « *On discute un peu […] et après, on change si ça va pas […].*
> Question : *'On', c'est qui ?*
> Yoann : *Ben, le médecin, papa et moi* ».

L'intégration progressive des enfants aux discussions médicales donne aussi lieu à une évolution des thématiques abordées, avec de plus importantes sollicitations à l'interprétation des résultats glycémiques et une prise en compte de leur voix quant aux décisions relatives au traitement. Celle-ci prend une forme régulière dont l'extrait ci-dessous est un bon exemple.

> Dr E. (hôpital 2) : « *Sur le midi, tu en penses quoi ? Il faut monter ou pas ?*
> Laurianne hésite : *Je sais pas.*
> La pédiatre lui montre les diverses courbes et lui explique que, d'après elle, il faudrait monter.
> Dr E : *Tu étais à 1 pour 10, tu passerais à 1 pour 5 directement ?*
> Laurianne : *1 pour 7.*
> Dr E. : *J'allais dire 1 pour 8* ».

Laurianne (12 ans) est inscrite dans un processus d'apprentissage de la prise de décision, appelée à interpréter ses résultats glycémiques et à en déduire les changements à opérer dans les doses d'insuline. « *Tu en penses quoi ?* » est alors une forme récurrente de sollicitation.
Soulignons aussi que Laurianne est diabétique depuis 2 ans. Et si nombre de professionnels insistent sur le fait de prendre en compte, dans leur évaluation des rythmes à donner à la participation des enfants, la durée de leur expérience de la maladie, ce facteur semble largement moins impactant que l'âge chronologique et les paliers scolaires (collège). D'autres enfants, diabétiques depuis de plus nombreuses années mais plus jeunes, comme Emma (9 ans, diabétique depuis 5 ans, suivie à l'hôpital 1), restent encore largement exclus de ces discussions.

Certains jeunes, lorsque sollicités, donnent ainsi leur avis, en étant accompagnés dans l'exercice. D'autres se montrent davantage hésitants et peu sûrs de leur interprétation. Avec ceux-ci, les médecins prennent davantage de temps et explicitent les raisons des choix faits.

Devant les difficultés de l'enfant à répondre – parfois avant même qu'il ne formule un avis –, certains parents interviennent. Ils sont alors repris et appelés à laisser « les grands » parler. Invités à participer, à parler pour eux et sans médiation, ceux-ci apprennent en même temps à se positionner en interlocuteur réflexif et à développer, avec peu de supports (Martuccelli, 2002) extérieurs et notamment parentaux, leurs points de vue propres. Ce faisant, ils accèdent à une position nouvelle : pas uniquement dans la répartition des tâches liées aux soins, mais dans leurs apprentissages mêmes. Jusqu'alors encouragés à intégrer la géographie du corps et à comprendre la maladie et son traitement, les voici enjoints – une fois ce stock de connaissances acquis – à se constituer eux-mêmes des savoirs liés à leur expérience. « *C'est toi, en surveillant, qui peux te rendre compte* », explique la pédiatre à Eliot (14 ans, hôpital 2) alors qu'elle lui demande de repérer lui-même les justes doses d'insuline à administrer pour son propre corps et en fonction des situations (selon ce qu'il mange, selon comment son organisme le gère). L'enfant devient ainsi acteur et sujet de ses apprentissages, dans une démarche posant en principe de construire son parcours vers le savoir et la réalisation de soi, d'être actif et de se sentir concerner, en se libérant de la dépendance vis-à-vis des parents.

À mesure que l'enfant devient l'interlocuteur principal dans la relation thérapeutique, les parents sont, eux, incités à laisser leur place ; le processus de leur éloignement étant physiquement mis en œuvre par les professionnels de santé. « *Les ados, on les voit d'abord tous seuls, […] au moins ils répondent aux questions quand on leur pose* » (Dr A., pédiatre, hôpital 1). La place qui leur est progressivement reconnue se manifeste notamment par le temps de plus en plus important qui leur est accordé : d'abord quelques minutes, puis cinq, dix, jusqu'à ce que la majeure partie de la consultation soit dédiée au jeune malade, avant de faire entrer les parents[162]. C'est autour de 13, 14 ans que s'observent les débuts de cette pratique. Pourtant, à cet âge, certains enfants souhaitent que les parents restent encore présents, comme Hanaé (14 ans, hôpital 2) qui refuse de commencer la consultation seule. Il arrive que les parents eux-mêmes aient du mal à partir, telle la mère d'Inès (14 ans) qui l'accompagne pour l'atelier organisé par l'hôpital 1 et auprès de laquelle le Dr A. doit insister : « *On a pas prévu que les parents soient présents, comme c'est des grands* ».

[162] Selon le principe de responsabilité parentale et en accord avec les ambiguïtés liées à l'adolescence (possible autonomie mais aussi pratiques à risques), les parents sont toujours à un moment réintégrés à la consultation.

Le « bon » moment pour le retrait des parents ne semble pas être clairement défini. Aussi avons-nous vu certains patients de 13 ans être reçus seuls, alors que d'autres (bien que rarement) viennent encore accompagnés à 16, 17, voire 18 ans. C'est que les professionnels préparent cette transition d'une relation triadique à duelle selon divers facteurs. Pour certains, l'éviction des parents peut être encouragée dès l'apparition de conflits parent-enfant et décidée très tôt afin de permettre à l'enfant de parler librement. Elle peut également être déterminée par la nécessité d'aborder des sujets plus sensibles[163]. Elle peut aussi dépendre de la place qu'occupent les parents. Si l'enfant, même collégien, ne prend encore aucunement en charge son traitement, leur présence reste nécessaire. Pour d'autres, enfin, demander aux parents de ne pas entrer peut être un moyen de forcer cette transition et d'autonomiser les « retardataires ». Selon les pédiatres, il s'agirait surtout de savoir « sentir » lorsque le jeune malade est prêt, suffisamment à l'aise et assez « mature » pour permettre un échange constructif ; ce qui nous semble entrer en cohérence avec ce que préconise la Haute Autorité de Santé (HAS), à savoir d'« introduire un temps en tête à tête avec l'enfant, en tenant compte de son âge maturatif plus que son âge chronologique » (2005 : 5). Cette prise en compte de la « maturité » de l'enfant est largement mise en avant par les professionnels, sans pour autant être définie, ni dans les textes, ni dans les discours. Le paragraphe suivant relèvera comment l'évaluation de cette maturité apparaît parfois lorsque sont abordés, à l'hôpital, les notions de projet ou d'avenir.

La rhétorique du contrat et du projet individuel : l'enfant-acteur

Un dispositif d'autoévaluation guidée (Memmi, 2010) – voué à faire apparaître, chez ces jeunes malades, une aptitude réflexive permanente – apparaît au cœur de ce processus d'autonomisation, comme en témoigne l'échange rapporté ici :

> Dr E. (hôpital 2) : « *Le diabète, tu en penses quoi ?*
> Jade (12 ans, diagnostiquée à 3 ans) : *C'est mieux.*
> Dr E. : *Oui. Tu penses qu'on pourrait faire encore mieux ?* ».

Les collégiens sont sollicités à porter un jugement quant à l'équilibre du diabète mais aussi quant à leurs pratiques. L'hémoglobine glyquée de Jade a légèrement baissé en trois mois, mais

[163] Selon certains professionnels, l'éviction des parents permettrait d'aborder certains sujets sensibles (sexualité, drogues, alcool). Pourtant, mis à part le tabac et la contraception (pour les filles) parfois abordée avec les plus âgés, nous n'avons vu aucun professionnel parler de ces thématiques en consultation. Pour le Dr A. (hôpital 1), cela serait dû à la gêne des jeunes. Il est également possible que les soignants eux-mêmes ne soient pas très à l'aise avec ces thématiques, comme Nora (infirmière, hôpital 2) qui, tout en répétant qu'il n'y a « *pas de tabou* », nous dit préférer donner aux jeunes des fascicules (documents créés par l'AJD) et les renvoyer à une auto-formation.

l'équilibre est encore insuffisant et il lui faut trouver de nouveaux leviers d'amélioration. Les rencontres hospitalières avec ces « grands » se concluent souvent par une requête de ce type, où l'appel à la réflexivité – *qu'est-ce que tu en penses ?* – s'accompagne d'une demande d'engagement – *qu'est-ce que tu penses que tu pourrais faire, alors ?* – incitant ces derniers à démontrer se connaître, à expliciter ce qu'ils vivent, à faire leur auto-critique et, enfin, à passer des contrats oraux comme autant de projets de santé à plus ou moins long terme.

Mais si l'engagement peut se voir assimiler à une pratique de la responsabilité (Gaudet, 2001), Mathieu (14 ans), que nous avons précédemment vu être réfractaire au partage de ses sentiments, semble lui ne pas souhaiter passer de nouveaux « contrats » auprès des professionnels, refusant ainsi de répondre aux attentes exigées de l'extérieur.

> Sandrine (infirmière d'ETP, hôpital 2) : « *En toute honnêteté … Il y a des petites modifications à apporter. Qu'est-ce que tu penses que tu arriverais à faire ?*
> Mathieu : *Je sais pas.*
> Sandrine : *On peut y réfléchir ensemble ?*
> Mathieu : *Faire que le FreeStyle tienne […] remplir le stylo […] peut-être.*
> Sandrine : *Peut-être ?*
> Mathieu *: C'est un projet.*
> Sandrine : *Les projets, c'est important.*

La notion de projet émerge de nombreux discours hospitaliers et revêt une certaine importance[164]. Les malades s'inscrivant dans un projet, par exemple professionnel (CAP, BEP), sont envisagés comme plus « matures » : « *On se dit qu'ils sont peut-être plus matures de ce point de vue-là, de se projeter dans l'organisation générale* » (Dr A., hôpital 1). Le suivi des adolescents serait par ailleurs facilité lorsqu'ils « *sont en demande d'informations, ils se projettent, ils ont des projets* ». En cela et à un âge similaire, il y a « *toujours des enfants qui sont plus bébés […] et d'autres qui sont plus matures* » (Laurie, diététicienne, hôpital 2).

Grandir, ou « *mûrir avec le diabète* » comme le dit le Dr C. (58 ans, pédiatre, hôpital 1 et en libéral), c'est « *comprendre à un moment donné aussi l'enjeu de santé que cela représente. [Mais] ça, c'est difficile parce qu'ils n'ont pas tout à fait la notion d'avenir, […] de projet de vie, ils n'ont pas la notion de [complications]. Les ados, on nous a bien dit et redit : ce n'est pas comme ça que ça va leur faire peur. Par contre, c'est plutôt d'arriver de trouver avec eux un projet de vie, […] de les sensibiliser sur … s'ils veulent faire quelque chose, avoir une*

[164] Observations également faites par d'autres membres de la recherche PASMAC (Sonia Christophe, Nicoletta Diasio, Virginie Vinel) auprès de jeunes diabétiques plus âgés et en service de médecine adulte.

famille, avoir un métier, c'est important de se prendre en charge ». On retrouve dans cet extrait l'idée énoncée plus tôt par le Dr H. : les adolescents ne se projetteraient pas dans le temps.

Construire un projet, c'est également le (se) mettre en récit en se pensant dans une temporalité longue avec les capacités de se prendre en charge. Il s'agit tout particulièrement pour ces « grands » enfants de montrer certaines habilités à calculer (à faire un calcul « coût/bénéfice »), à participer de façon active et réfléchie, en tant que décisionnaire rationnel apte à préférer les intérêts à long terme aux bénéfices pulsionnels immédiats, à prendre et à tenir des engagements en « se tenant de l'intérieur » (Martuccelli, 2002 : 58).

« *Sofia, s'il te plait, choisis-toi un bel avenir* », enjoint le Dr E. (hôpital 2) à la jeune fille (12 ans, diabétique depuis 8 ans) qui ne réalise pas suffisamment bien son traitement et qui entre, en pleurs, dans le bureau du médecin. Son hémoglobine glyquée est très haute. Pourtant, Sofia n'est pas en larmes parce qu'attristée de voir la maîtrise de son diabète lui échapper. Ce qui l'effraie, c'est le risque d'être réhospitalisée ; possibilité que la pédiatre écartera cependant rapidement. Il ne s'agit pas de donner à Sofia l'impression de la punir mais plutôt de la faire réfléchir à son comportement. Ce qui fera l'objet de la consultation de ce jour.

L'injonction à devenir soi-même, les pédagogies du projet, les théories de la motivation relèvent de « la fabrique sociale de l'autonomie » (Geay, 2009 : 159) et participent à l'intériorisation de l'injonction à se prendre en charge. Comme nous l'observons amplement à l'hôpital, son noyau réside moins dans la norme qu'elle impose que dans « son souci d'impliquer les individus en tant qu'acteurs à leur 'redressement', leur 'amélioration', leur 'soin', leur 'rattrapage', leur 'épanouissement' ou leur 'développement' » (Martuccelli, 2004 : 485). De la discipline des corps à la production permanente de l'individualité, le jeune malade est ainsi voué à un travail de réflexivité dans lequel il s'agit moins de soumettre les corps en les rendant dociles, que de mobiliser les affects et les capacités mentales et ainsi « produire une individualité susceptible d'agir par elle-même et de se modifier en s'appuyant sur ses ressorts internes » (Ehrenberg, 2001 : 41). Ici réside, selon Alain Ehrenberg, l'une des mutations décisives de nos formes de vie modernes : « Entrée dans nos usages, insérée dans nos mœurs, disposant d'un vocabulaire employé en permanence (élaborer des projets, passer des contrats, faire preuve de motivation, montrer des capacités de présentation de soi, etc.), la règle de production de l'individualité fait corps avec nous. Elle s'est instituée » (*ibid.*), alors que le style de réponse aux problèmes de la personne tend à prendre la forme d'un accompagnement des individus.

Cette rhétorique du contrat et du projet individuel favorise l'intériorisation d'un éthos de la responsabilité relevant d'une nouvelle figure de la domination (Martuccelli, 2004), laquelle nécessite le consentement et invoque l'individu en tant qu'acteur, sans jamais le soumettre à de

véritables règles coercitives. Le déclin de la discipline au profit de l'autonomie analysé par Ehrenberg en référence au culte de la performance (1991) se relève dans la manière dont les enfants se trouvent davantage incités à s'engager selon des règles qu'ils acceptent de prendre pour eux-mêmes et à échanger sur leurs avancements. Il s'agit moins d'une soumission à l'autorité (adulte ou médicale) que d'un appel à l'initiative personnelle et à la subjectivation. L'objectif n'est pas de restreindre les pratiques dans un cadre comportemental défini *a priori*, mais d'agir indirectement. « Communiquer, c'est toujours une certaine manière d'agir sur l'autre » (Foucault, 2001 : 1952), d'où l'importance, aussi, de ne jamais rompre l'échange.
Dominique Memmi (2010) voit dans cette promotion de l'auto-évalution une étape supplémentaire dans le processus de civilisation, en soulignant le peu de sanctions ou d'interdits relevés dans ces pratiques, mais l'abondance des aides à retarder la pulsion, conformément à la formation de l'habitus autocontrôlé que décrit Norbert Elias. Ces changements s'observent dans les évolutions du régime alimentaire « diabétique » où le déclin de la polarité permis/défendu est très visible. Finis le régime strict, sans sucre. Au sein d'une société caractérisée aujourd'hui par des valeurs de choix total, les enfants que nous avons suivis n'ont précisément pas d'interdits et doivent faire par et pour eux-mêmes les « bons » choix, en anticipant leurs envies (manger un gâteau mais en dessert), en adaptant leur alimentation (manger moins de féculents si l'on prend du pain), en faisant preuve de mesure (un bonbon mais pas deux), en gérant leur frustration (garder un goûter pour plus tard), c'est-à-dire en favorisant le passage de la contrainte à l'auto-contrainte ou au gouvernement de soi, en développant une relation à soi de type gestionnaire. Ces évolutions impliquent pour ces enfants un rapport au temps particulier.

2.3. Les régimes temporels de l'enfance et du diabète

L'idée selon laquelle les jeunes malades diabétiques ne sauraient se projeter dans le temps se trouve parfois illustrée par le fait qu'ils feraient davantage référence aux complications à court terme du diabète (aux crises d'hypo- et d'hyperglycémies) plutôt qu'à celles à long terme (aux yeux, aux reins, aux nerfs). Nous observons également cela dans nos échanges avec eux[165].
La manière dont est appréhendée l'hémoglobine glyquée en est un bon exemple.
Cet examen, réalisé tous les trois mois et permettant d'évaluer l'équilibre du diabète, est rarement saisi par les enfants en référence aux problèmes futurs que pourrait engendrer un déséquilibre glycémique prolongé. Ceux-ci envisagent davantage ce chiffre dans ses

[165] Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne connaissent pas ces complications à long terme, mais leur récit de la maladie privilégie les implications concrètes du diabète dans leur vie quotidienne (voir Chapitre IX).

répercussions à court terme et dans ses conséquences ici et maintenant, comme le dit très explicitement Claude (10 ans, diabétique depuis 7 ans, père ingénieur de travaux, mère cheffe de projet informatique) : « *Tous les trois mois, on fait une piqûre. […] ça calcule le nombre de sucres que j'avais pendant les trois mois. […] Par exemple, si je suis au-dessus de 7,5 […], ben après, je devrais pas manger de sucreries par exemple. Ce sera que exceptionnellement* ».
L'équilibre ou le déséquilibre du diabète, loin de marquer les prémices de possibles problèmes de santé futurs, vient définir la qualité de vie présente. Si le résultat est « mauvais », certains plaisirs seront retirés : moins de sucreries, de libertés, voire pour certains le risque d'être réhospitalisé. Pour d'autres enfants, l'hémoglobine glyquée peut être vue comme un défi et le résultat, s'il est positif, se voir récompensé par un cadeau de la part des parents.
L'« inscription » des enfants dans le présent se trouve favorisée par les adultes qui les entourent (parents et professionnels), notamment par cette stratégie de la carotte et du bâton employée pour motiver leur observance et promouvant leur ancrage dans une temporalité court-termiste, nécessitant tout au plus de se projeter sur trois mois (date de la réalisation de l'examen). L'examen est rarement abordé, avec les plus jeunes, dans ses effets néfastes à long terme. Ces observations entrent en cohérence avec la volonté des équipes pédiatrique de laisser les enfants jouir de leur « insouciance », alors que l'un des enjeux du processus d'autonomisation et de responsabilisation des « grands » serait de les faire sortir de ce temps présent.
Le diabète nécessite le développement d'un nouveau rapport au temps et (avec lui) à soi, lequel s'accompagne de l'interprétation de ses actes passés (retour sur ses pratiques, projection dans le passé) et de la prise en compte des effets de ses actes dans l'avenir (projection de soi dans le futur), revenant à se penser dans une logique « conséquentialiste » (Martuccelli, 2004) en vue d'éviter les répercussions dommageables que pourrait avoir son action (ou non-action).
C'est en accord avec ce modèle de prévention des risques que l'hémoglobine glyquée devient, avec les « grands », un sujet de conversation et un enjeu pour l'avenir dont ils sont responsables. Elle est abordée lors d'un atelier d'ETP organisé par l'hôpital 1 à destination des « plus ou moins 14 ans » (tel qu'il nous est présenté) où les six patients présents sont interrogés par le Dr A. : qu'est-ce que l'hémoglobine glyquée, pourquoi et quand est-elle réalisée, dans quels seuils doit se situer le résultat pour éviter les risques de complications futures … Le discours de la pédiatre est en outre largement probabiliste : « *Quand l'hémoglobine glyquée baisse de 1%, c'est 37% de probabilité en moins de développer des problèmes cardiovasculaires* ».
L'hémoglobine glyquée est également abordée individuellement, lors des consultations trimestrielles. C'est le cas avec Lili (tout juste 15 ans, diabétique depuis 12 ans) qui a un résultat trop élevé. Pour l'aider à visualiser le problème, le Dr E. (hôpital 2) dessine sur un papier une

éprouvette qu'elle remplit en en griffonnant une partie : « *À chaque fois que l'hémoglobine glyquée est au-dessus de 8*[166]*, on remplit un peu plus […], tout ce qui dépasse ça va dedans. Le problème, c'est qu'on peut jamais la vider. Et une fois qu'on est tout en haut, là, il peut y avoir des problèmes plus contraignants* ». En même temps, l'objectif n'est pas d'effrayer ces adolescents mais de les motiver – en leur faisant internaliser le « lieu de contrôle »[167] – et le Dr E. ajoute rapidement : « *Il faut faire attention pour éviter les complications […] et tu arriveras à vivre toute ta vie sans problème* », avant de chercher à lui faire prendre de nouveaux engagements : « *Comment est-ce qu'on pourrait y arriver tu penses ?* ».

Ce processus d'autonomisation n'éradique pas totalement le recours à des supports extérieurs. Le Dr E. utilise d'ailleurs largement le pronom « on » pour aborder ce qu'il s'agirait de faire en vue d'améliorer l'hémoglobine glyquée de Lili. Ce « on » se réfère au jeune patient et au professionnel appelés à faire « équipe », sans les parents. Les enfants sont également invités à se reposer sur le matériel en tant que support légitime, à « *faire confiance à l'appareil* » – comme le préconise Amy (infirmière d'ETP, hôpital 2) – et aux informations qu'il lui fournit (taux glycémiques, propositions de doses d'insuline, courbes et diagrammes, moyennes des glycémies sur une période donnée…). Le régime temporel induit par le diabète viendrait ainsi remanier celui de l'enfance tel que présenté par les adultes que nous avons rencontrés.

3. Les manifestations de l'avancée en âge par les dispositifs techniques et technologiques

Les dispositifs médicaux liés au diabète accompagnent les évolutions décrites ici. Ce qui nous invite à nous intéresser aux prescriptions médicales et aux transitions techniques et technologiques en tant que manifestations de l'avancée en âge des enfants.

Le diabète implique l'utilisation quotidienne de multiples dispositifs médicaux dont tous les enfants ne sont pas équipés de la même façon. Étudiés en tant qu'interactants – acteurs dont l'agentivité est de l'ordre du « faire faire » (Latour, 2006) –, il est possible d'observer les manières dont ces dispositifs participent à définir qui *fait quoi*, qui *a accès à* et qui *peut agir*

[166] Si le seuil-objectif est entre 7 et 7,5%, les professionnels acceptent un taux autour de 8 à l'adolescence, parce que les hormones de croissance rendent compliqué l'équilibre, et parce qu'il ne s'agit pas de mettre les jeunes en porte-à-faux mais de les encourager en proposant des objectifs réalistes et, souvent, une stratégie des « petits pas ».

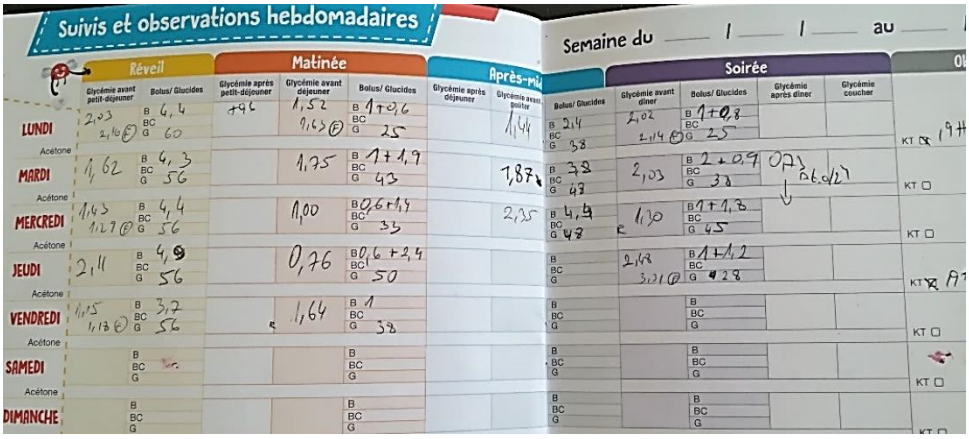
[167] On pourrait voir ici, en accord avec les théories comportementalistes ayant émergé au XXème siècle, un intérêt important des professionnels pour des variables individuelles comme l'internalisation du « lieu de contrôle » (Rotter, 1954). Selon cette notion, l'individu ne tentera pas de modifier son comportement s'il le perçoit comme résultant d'une pression extérieure. L'un des enjeux est alors d'aider le malade à se sentir capable d'influer sur la maladie, à « internaliser » le lieu de contrôle en renforçant l'estime de soi et la confiance en ses capacités. L'ETP devient l'action de faire prendre conscience à chacun qu'il peut se choisir un destin et s'efforcer de le réaliser.

sur le corps de l'enfant. En d'autres termes, ils accompagnent l'avancée en âge des enfants et sont partie prenante des évolutions des relations adultes-enfants présentées ci-avant.

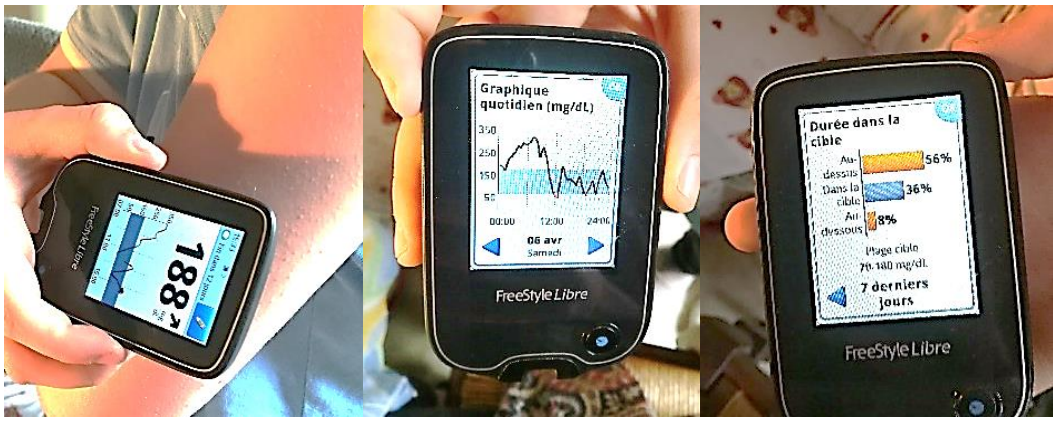
Cette dernière partie questionne ainsi les négociations de « l'équipement qui convient » (Vinck, 2006) lors de la mise sous traitement des enfants diabétiques et lors des éventuelles transitions d'un dispositif à un autre qu'ils peuvent rencontrer au cours de leur trajectoire. Ce faisant, nous verrons que les traitements du diabète de l'enfant ne relèvent pas d'un choix anodin. Les prescriptions médicales sont aussi des prescriptions à l'autonomie et donnent à voir des enjeux autres que purement médicaux ; notamment sociaux et relationnels. En nous penchant sur les dispositifs d'autosurveillance glycémique et d'administration de l'insuline, nous verrons comment les premiers participent à projeter les enfants les plus grands dans un temps moins « présentiste », et comment les seconds modèrent ou encouragent leurs possibilités d'action en répartissant différemment les tâches liées aux soins entre acteurs du quotidien.

3.1. L'autosurveillance glycémique : les modifications du rapport au temps et à soi

L'autosurveillance glycémique peut se faire de deux manières : par autopiqueur (dextro au bout du doigt) ou *via* le capteur de glycémie en continu qui, placé au niveau du bras, se scanne à l'aide d'un lecteur. Plus récent, celui-ci s'est vu remboursé pour les Affections de Longue Durée en 2017, et la majorité des enfants rencontrés en sont aujourd'hui équipés. L'ancien système obligeait la tenue régulière d'un carnet de suivi – poursuivie dans certaines familles malgré la mise en place du capteur (*Voir carnet de Bella, 8 ans, ci-dessous*, document consultable en Annexe 14) – répertoriant glycémies quotidiennes, doses d'insuline et prises alimentaires, afin de rendre compte et d'interpréter les évolutions des taux de glycémie Pour une analyse plus détaillée du carnet, voir Nguyen-Vaillant (2010).



Le nouveau dispositif de capteur, lui, enregistre et interprète une multitude de données, comme le montre ci-dessous Francis (8 ans, images consultables en Annexe 15).



En plus de donner le taux glycémique à l'instant T (*image 1*), le capteur enregistre le nombre de surveillances quotidiennes, le nombre d'hypo- et d'hyperglycémies et fournit lui-même un carnet d'autosurveillance. Il propose surtout de nombreux tableaux, graphiques et courbes représentant la glycémie quotidienne (*image 2*), les tendances et moyennes, ainsi que la durée passée « dans la cible », c'est-à-dire dans les seuils, en-dessous (hypo-) ou au-dessus (hyper-) sur une période donnée : une journée, une semaine (*image 3*), un mois. Le dispositif fournit à chaque instant, en mettant en relation diverses informations recueillies, une image univoque du corps, de ses fluctuations et de sa gestion. Il incite, par une confrontation constante aux traces de son activité, à une connaissance de soi objectivée dans le chiffre (Pharabod & *al*., 2013).

Des attentes différenciées envers des usagers d'âges divers

Telles qu'étudiées par Deborah Lupton (2014a, 2016) dans une perspective s'inscrivant dans le champ des *critical digital health studies*, la diffusion et les usages des objets techniques de quantification personnelle en lien avec la santé doivent nous rendre attentifs aux discours techno-utopiques qui les sous-tendent (Pharabod & *al*., *ibid.*) et aux phénomènes de surveillance et de disciplinarisation des utilisateurs qui les accompagnent[168]. Ces pratiques d'autosurveillance, de recueil et d'analyse des données personnelles peuvent être vues en tant qu'éléments d'un gouvernement de soi par soi.

Médicalement nécessaire, cette surveillance fait l'objet de vastes discussions et commentaires à l'hôpital. Les professionnels de santé font régulièrement l'éloge du dispositif et de ses avantages en termes de visibilité du corps et de ses aléas : le capteur permettrait de « voir » mieux et de « voir » plus de choses[169], et d'adapter en conséquence le traitement et ses pratiques.

[168] Ces discours masquent les résistances d'usagers rejetant, s'appropriant ou détournant ces dispositifs et que nous présenterons dans les chapitres suivants.

[169] Cette focalisation sur ce que le dispositif permet, en le chiffrant, de « voir » n'est pas sans rappeler les travaux de Byron Good (1994) sur la fabrication des corps et des cas en médecine.

Les enfants le refusant doivent justifier leur choix et ceux en étant équipés mais ne l'utilisant pas suffisamment (recueillant trop peu de données) sont enjoints à « se scanner » davantage.
Tous les enfants, néanmoins, ne sont pas incités à une même utilisation du capteur. Et nous relevons des attentes différenciées selon les catégories d'âge auxquelles ils appartiennent. Les plus jeunes sont appelés à en faire un usage « simple » : à se scanner pour connaître leur glycémie à l'instant T. Les plus âgés doivent analyser leurs pratiques rendues visibles et lisibles sur un temps plus long en vue de les améliorer. Le capteur en continu est en ce sens supposé favoriser chez ces « grands » l'émergence d'un nouveau régime temporel qu'Alexandre Mathieu-Fritz et Caroline Guillot décrivent, en reprenant la formulation de l'historien François Hartog (2012), comme moins « présentiste » (2017 *:* 663). Comme Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans) le relève, le capteur, « *ça donne le passé, le présent et le futur. […] On a le passé, c'est le graphique*[170]*. Le présent, ben c'est le résultat, le chiffre*[171]*. Et il y a le futur, il y a la flèche qui dit si ça monte vite*[172] ». Ce dispositif technologique participe tout particulièrement des transformations observées. En stimulant une connaissance de soi s'inscrivant sur plusieurs temporalités – celle à court-terme de la lecture de glycémie et à long terme de l'analyse des données –, il permet aux « grands » de se projeter dans le temps.

La dimension émotionnelle de la mise en chiffres de soi

Malgré des attentes différentes, nous observons qu'à tout âge, les enfants regardent ces chiffres et graphiques. Cela, pas nécessairement en tant qu'activité thérapeutique ou dans l'optique d'améliorer ses pratiques, mais comme activité permettant de se mesurer à soi ou aux autres.
C'est « *pour voir si je suis bonne […] pour les montrer à maman* », nous dit Lucie (10 ans, diagnostiquée il y a quelques mois). La quantification de la glycémie sert de base à la définition de ses états, de la maladie, voire de l'enfant lui-même. Les chiffres viennent dire « quelque chose » de soi et sont aussi une manière de se présenter, notamment aux adultes.
Les enfants se définissent parfois en référence au corps et à son caractère erratique, parlant autant du fait de « *faire yoyo* » – « *moi, je fais yoyo, les montages russes* » (Francis, 8 ans) – que d'« *être yoyo* », comme le dit Yoann (10 ans, diagnostiqué à 6 ans) : « *C'est plutôt yoyo, je baisse, je monte, je baisse, je monte* ». Cette image de « quelque chose » qui chute et rebondit

[170] Voir image 2 de la page précédente.
[171] Voir image 1 de la page précédente.
[172] Voir image 1 la page précédente. La flèche donne des indications sur le taux de glycémie : est-ce que la glycémie est en train de monter ou de descendre, est-ce qu'elle monte/descend rapidement ou non ?

sans cesse n'est pas sans rappeler ces courbes et graphiques quotidiennement produits par le dispositif. Cette objectivation de l'expérience est traduite, dans sa forme la plus extrême et la plus simplificatrice, par un diagramme à trois barres représentant « le temps dans la cible » (*Cf. image 3 ci-avant*). C'est là un code couleur qui représente l'état de l'enfant : les « bons » résultats sont en bleu et les « mauvais » forment une barre orange, n'offrant alors aux enfants que deux possibilités de définition et de présentation de soi.

Si une forme de réflexivité est présente dans la gestion du diabète (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) et nous invite à penser ces dispositifs en tant que technologies réflexives (Licoppe, 2013), celle-ci n'est pas sans référence à un certain jugement de valeur contenu dans l'information ainsi rendue accessible. « Être bon » ne relève pas uniquement d'un jugement porté sur le chiffre, mais également sur soi. Et la mise en chiffres constante du corps correspond aussi à bien des égards à une mise en chiffres de soi.

La volonté d'être « bon » se trouve particulièrement présente chez certains enfants. Emma (8 ans, diagnostiquée à 4 ans), par exemple, y accorde une importance considérable, ce qui inquiète sa mère : « *Faut que ce soit dans le bleu tout le temps […]. Elle veut être dedans ! Mais parce qu'elle avait les meilleurs résultats de [la formation]*[173] ». D'autres enfants se montrent également affligés par de mauvais résultats, d'autant plus lorsqu'ils fournissent des efforts mais que cela ne se traduit pas dans les chiffres. Aussi, si l'objectif est la détermination de l'action à entreprendre, le sens de la mesure se traduit souvent dans une émotion : « En lisant un 'bon' poids sur la balance, on se dit d'abord 'c'est bien !' ou 'c'est nul !' avant de se dire 'je dois manger moins' » (Pharabod & *al*., 2013 : 115). De la même façon, un chiffre moins bon (ou un graphique qui passe du bleu à l'orange) sur le lecteur de glycémie peut inquiéter, décourager, décevoir. Le travail de réflexivité s'accompagne d'une dimension émotionnelle parfois forte.

Ces pratiques confirment plusieurs tendances mises en avant par la sociologie de l'individu contemporain et soulignées précédemment dans les pratiques observées à l'hôpital : réflexivité, injonction à la gestion de soi, mais aussi construction identitaire à travers la mise en récit de soi, ou plus précisément ici à travers la construction d'un certain récit – chiffré – de soi. Soulignons que cette identité formée par le chiffre s'ancre dans la sphère médicale et se trouve adossée à des pratiques institutionnelles transcrites dans une culture matérielle spécialisée où la norme trouve son extrême dans la constance chiffrée du corps et de ses substances et n'existe qu'en rapport à une moyenne statistique établie (Canguilhem, 1966). La pratique masque cependant son caractère partial et le fait d'être « formé par l'appauvrissement » (Merleau-

[173] Emma a appris à se servir du capteur lors d'un atelier d'ETP fourni aux familles par l'hôpital. De tous les enfants présents ce jour-là, Emma est celle qui a le pourcentage le plus haut de temps passé « dans la cible ».

Ponty, 1945 : 403), par le repli de l'expérience sur l'une de ses données physiologiques (la glycémie), comme si celle-ci permettait à elle seule d'en résumer la totalité. Nous pourrions en ce sens parler d'une « colonisation » de l'expérience (Frank, 1995) posant la question d'une éventuelle menace pour la narration de soi, laquelle est pourtant centrale dans la mise en sens de son expérience, pour l'insérer dans son histoire et en devenir le narrateur (Good, 1994, Frank, 1995) dans la multiplicité des formes qu'elle peut prendre. « Les individus malades cèdent leur corps à la médecine, mais progressivement ils tentent de s'accrocher à leur propre histoire. […] Mettre en récit la maladie est une tentative […] de donner voix à une expérience que la médecine ne peut pas décrire » (Frank, *ibid*., 16-18). Le chapitre IX présentera l'expérience des enfants et les manières dont leurs récits de la maladie peuvent aussi être divers et variés, selon les contextes et ses enjeux. Surtout, nous verrons comment les plus grands, manipulant seuls le dispositif, peuvent se réapproprier ces chiffres en leur faisant dire autre chose.

3.2. L'administration du traitement et ses prescriptions, entre scripts et travail normatif

Outre les moyens de cette surveillance glycémique, c'est la question du type de dispositif d'administration de l'insuline à mettre en place qui se pose au diagnostic du diabète. Tous les enfants n'accèdent pas au même matériel et les prescriptions, variant notamment en fonction des âges, ne donnent pas lieu à une même répartition des tâches et des acteurs investis.

La mise en place du traitement : définition et agencement des acteurs

Comme nous l'avons vu dans le chapitre V, la plupart des familles arrivent à l'hôpital en étant peu ou pas formées au diabète de l'enfant et s'en remettent largement aux professionnels qu'ils y rencontrent. Ce sont eux qui formulent les options de traitement et orientent les familles. Dans les deux hôpitaux investigués, un même schéma est ainsi présenté : « *On met systématiquement [la pompe] chez les enfants de moins de 6 ans, et pour les plus grands, on a encore tendance à commencer avec les injections d'insuline […] et on évolue dans un deuxième temps vers un traitement par pompe* » (Dr E., endocrino-diabétologue, hôpital 2). L'âge, en premier lieu, déterminerait le type de traitement. Les « *plus petits* », comme le précise Géraldine (infirmière d'ETP, hôpital 1), ont besoin d'un petit débit d'insuline que seule la pompe permettrait. Comment expliquer, néanmoins, que les enfants de plus de 6 ans ne soient pas également sous pompe alors que, des dires des professionnels eux-mêmes, celle-ci permettrait un meilleur équilibre du diabète ?

Plusieurs justifications ont pu être entendues dans ce second cas, sans grande cohérence ; les professionnels se référant tantôt au coût de la pompe pour le système de santé, au besoin de former d'abord au stylo, ou plus largement à une non-nécessité médicale qui n'aurait pas besoin d'être explicitée. Nous observons aussi que le choix s'évalue à nouveau selon l'implication et la fiabilité des parents. C'est en ce sens que Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans, suivi à l'hôpital 1) ne peut y accéder, alors que Lucie (10 ans, diagnostiquée récemment, suivie dans le même hôpital, par la même pédiatre) obtient dès le début une pompe et bénéficie en cela de la confiance accordée aux parents par l'équipe médicale avec laquelle ils sont en contact depuis le diagnostic de leur fille cadette (Emma) il y a plusieurs années.

Si l'amélioration, la miniaturisation et la transportabilité de l'appareil voulues par ses concepteurs font aujourd'hui de la pompe à insuline un dispositif couramment utilisé par les personnes diabétiques, celle-ci ne semble pas avoir initialement été conçue à destination des enfants qui pourraient la manipuler et l'utiliser de manière « inappropriée ». Pour pallier ce risque, les pompes les plus récentes sont équipées d'une option de verrouillage aussi appelée « sécurité enfant ». Dans le manuel d'utilisation du minime 640G (modèle courant de pompe), il est précisé que l'option « permet aux soignants, aux parents d'un jeune enfant, de limiter l'accès à des réglages critiques de la pompe » (2015 : 150). Cette option n'a d'autre but que d'en restreindre l'usage à un certain type d'utilisateurs : les adultes. Elle démontre par la même que les dispositifs médicaux ne sont pas dénués d'un « script » qui, au sens de Madeleine Akrich (2006), renvoie à l'idée d'un « scénario » imaginé par ses concepteurs et dans lequel se trouvent définis les acteurs supposés se saisir de l'objet technique et les modalités de leur participation. Ces scripts anticipent et organisent les conduites. Ils impliquent un certain nombre de contraintes sur l'environnement dans lequel le dispositif s'insère.

Ici, une dichotomie usuellement opérée entre adulte et enfant est présupposée et vient déterminer un certain type de relation entre eux, et plus précisément entre l'enfant et ses parents. Les tâches liées aux soins et les modalités de participation de chacun sont ainsi définies : l'enfant se voit refuser l'accès au traitement et l'action sur son corps. Il est soumis à l'action de l'adulte. Les parents réalisent le traitement et sont par ailleurs fortement incités à suivre le script prévu et à ne pas laisser l'enfant manipuler. L'introduction de ce nouvel acteur (la pompe) et plus largement la mise sous traitement vient ainsi renforcer la dépendance de l'enfant vis-à-vis de ces adultes. Soulignons que ce renforcement se manifeste aussi dans la manière dont le corps enfantin, ainsi annexé, se rend à chaque instant « lisible » par les adultes qui ont accès tant à son état qu'à ses activités puisque les technologies reliées à la pompe permettent aussi de savoir ce qu'il a mangé ou fait et à quelle heure. Le dispositif participe à la passivité imposée à l'enfant

et à sa surveillance. Il traduit matériellement et transpose dans la vie quotidienne un discours largement partagé concernant la place et la participation qui lui reviennent dans les soins. Les dispositifs, en ce sens, « véhiculent des idéaux et contribuent […] à influencer les pratiques » (Dodier & Barbot, 2016 : 428). S'observe aussi, à l'entrée dans la trajectoire de maladie, une détermination, plus qu'une négociation, de l'équipement qui convient par les professionnels. Ceux-ci, en privilégiant un dispositif plutôt qu'un autre, agencent les relations entre l'objet et les acteurs appelés à s'en saisirent, mais aussi entre ces acteurs eux-mêmes ; attribuant à certains un rôle de soignant, et en excluant d'autres.

La négociation des traitements et transitions techniques

Le dispositif de pompe à insuline peut également être conçu, dans le cadre d'une approche processuelle, comme un enchainement préparé de séquences d'actions par l'intermédiaire d'un agencement d'éléments matériels et langagiers écrits ou oraux (Dodier & Barbot, 2016).
Cet enchainement prend une forme spécifique que les acteurs que nous avons rencontrés nous détaillent toujours de la même manière, aussi bien lorsqu'il s'agit d'utiliser la pompe et d'envoyer un bolus d'insuline que lorsqu'il s'agit de la mettre en place. Si nous nous intéressons au deuxième cas – à la pose de la pompe –, des séquences apparaissent de manière répétée, avec des groupes de tâches à effectuer en amont (préparation du matériel, ouverture des boîtes de cathéter, des compresses, nettoyage de la zone d'insert), pendant (insertion du cathéter, mise en place de la tubulure) et en aval (vérification, rangement). La mise en place du dispositif prend lieu dans une séquence de gestes plus large et enrôle une pluralité d'acteurs humains et non-humains qui interviennent à diverses étapes. Les enfants les plus jeunes participent aux activités que nous pourrions dire « annexes » – qui n'en sont pas moins importantes –, sans pour autant que l'insertion de l'objet elle-même ne relève d'une tâche appropriée à leur âge, tel que le confirment le Dr C. (pédiatre, hôpital 1 et libérale) pour qui « *ça, c'est quand même […] pour les plus grands, c'est plutôt les 12, 13 ans* ».
Faisant écho au script contenu dans la pompe elle-même, le cathéter (qui doit être changé tous les trois jours) suppose et étaye une même répartition des tâches entre les acteurs. Et alors qu'il existe plusieurs types de cathéters – s'insérant selon un angle « en tangentiel » ou « en perpendiculaire » – nos observations montrent que ce sont les premiers qui sont majoritairement initialement prescrits aux enfants. Cette pratique semble autant relever d'une question de confortabilité que de l'anticipation de la non-participation des enfants, puisque ces cathéters en tangentiel sont difficiles à poser sur soi-même et rendent nécessaire l'action du parent.

Cette grille de lecture par âge semble être employée tout au long de la trajectoire des enfants et se relève dans de nombreuses prescriptions. C'est ce que nous observons lors de la consultation de Clarisse (13 ans) avec le Dr E. (hôpital 2). Clarisse est équipée d'une pompe à insuline depuis longtemps. Elle l'utilise aujourd'hui elle-même lors de l'envoi de son insuline, mais reste largement dépendante de ses parents lorsqu'il s'agit de changer le cathéter ; ce que certains « grands » cherchent à éviter, à l'instar de Yoann (13 ans) qui dit apprécier moyennement que ses parents touchent à sa pompe. Clarisse souhaiterait réaliser seule cette tâche, notamment en vue de pouvoir partir en voyage scolaire. La question est abordée en consultation : « *Alors, pour l'instant, on est en tangentiel, [en perpendiculaire] on peut faire les cathés soi-même* », lui explique le Dr E. Les prescriptions peuvent être, pour les « grands », révisées et négociées avec eux, en prenant en compte l'âge et le palier scolaire. C'est ici le voyage organisé en cinquième, par l'institution scolaire, qui motive et justifie la transition d'un dispositif à un autre. Clarisse sera prochainement équipée de cathéters lui permettant d'agir sur son propre corps et renouvelant la répartition des tâches et acteurs impliqués dans les soins.

Au-delà de la finalité consubstantielle au dispositif médical (l'administration du traitement), la définition de l'équipement qui convient implique un important travail normatif qui, dans une approche « attributive » des finalités par les acteurs, relève des « évaluations positives ou négatives, que les individus portent explicitement sur des états de choses » (Dodier & Barbot, 2016 : 426). Ce travail est réalisé ici par une pluralité d'individus (enfant, parents, professionnels) se positionnant sur la manière dont le dispositif se trouve ajusté ou non à leurs attentes. De façon transversale et sur diverses temporalités (celle de la conception, de la prescription et de l'utilisation de l'objet que nous détaillerons dans la troisième partie de la thèse), chacun semble placer au cœur des négociations la question de l'autonomie ; soit dans le sens d'une temporisation lorsque la prescription écarte l'enfant de l'action, soit dans le sens de plus grandes capacités à agir dans le cas de transitions vers un équipement plus facilement manipulable. L'étude des scripts contenus dans ces objets permet ainsi de les considérer simultanément sous l'angle des contraintes qu'ils exercent et des appuis qu'ils offrent à l'action.

Conclusion

Le schéma de trajectoire des enfants atteints de diabète de type 1 tel que projeté par l'hôpital est largement linéaire et s'organise sur la base d'un important travail de réflexion porté sur l'enfant, l'adolescent, et ce qui se trouverait approprié à l'âge. Sans que chacun ne présente précisément un même découpage, notre étude relève le large emploi, en pédiatrie, de

qualificatifs désignant les « tout-petits », les enfants « moyens » ou les « grands », également appelés (en fonction des caractéristiques soulignées) « préados » ou « ados ». À chacune de ces catégorisations sont associées certaines caractéristiques et problématiques : l'incompréhension des tout-petits ; l'incompétence des moyens qui manqueraient de la stabilité émotionnelle et physique nécessaire à une autonomie gestuelle ; ou encore le manque de motivation et de maturité des grands, dits incapables de se projeter, de se penser et d'agir dans une logique conséquentialiste pourtant nécessaire à leur autonomie pleine. Ces représentations de l'enfance et du processus de grandir s'appuient sur un cadre de pensée développementaliste très présent en pédiatrie et portant des effets sur les pratiques des soignants, lesquelles s'attachent tout autant au suivi de l'évolution du diabète (et de ses chiffres) qu'à l'accompagnement des enfants dans leur avancée en âge, leur développement et leur progressive autonomisation.

La trajectoire de maladie prend ainsi, au sein de l'espace hospitalier, la forme d'une trajectoire d'autonomisation supposée transformer ces enfants, selon une forme et une temporalité bien cadrées, en auto-soignants. Nous avons relevé ici l'existence de transitions anticipées par les professionnels de santé, tout en observant que celles-ci ne prennent aucunement une forme institutionnalisée mais s'ancrent plutôt dans un ensemble de changements d'ordres relationnels, symboliques ou techniques. D'abord, l'entrée au cours préparatoire (autour de 6 ans) qui forme les plus jeunes à la maîtrise des chiffres nécessaire à la possibilité même de leur participation. Ensuite, et surtout, l'entrée au collège (entre 10 et 12 ans) qui, par un changement d'identité statutaire, marquerait véritablement le point de départ du processus de leur autonomisation. Ces étapes balisent l'avancée en âge des jeunes malades par des repères socialement partagés (notamment scolaires). Elles donnent lieu à des transitions amorcées et à des évènements anticipatoires : intégration progressive des enfants aux échanges, évolution des attentes à leur égard, accès à de nouveaux traitements, éloignement des parents, renégociation de la distribution des tâches liées aux soins. Nous voudrions souligner ici l'importance des dispositifs techniques et technologiques liés au diabète qui, en tant qu'objets intermédiaires « circulant »[174] d'une arène à une autre (de l'hôpital au domicile), participent à ces transitions. Ils viennent appuyer un dispositif relationnel plus large et une certaine configuration quotidienne des acteurs impliqués dans la gestion de la maladie. Ce qui ne veut pas dire que les familles ne prennent pas elles-mêmes part au travail normatif entourant ces équipements et à la négociation des prescriptions médicales en tant que prescriptions à l'autonomie.

[174] Dominique Vinck (2009) relie le travail d'équipement avec la notion d'objet intermédiaire, permettant ainsi de prendre en compte l'hétérogénéité des mondes sociaux – des réseaux – dans lequel ces objets circulent.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Cette deuxième partie montre la place hégémonique prise très tôt par l'hôpital dans le suivi du diabète, lequel s'étend plus largement au suivi de l'enfant et du respect des rythmes jugés propres à son « bon » développement, au regard des pratiques parentales. Nous avons relevé ici un important encadrement de l'hôpital et la projection d'une trajectoire d'autonomisation venant accompagner le processus de grandir.

Telle que conçue par les équipes pédiatriques, la relation parents-professionnels-enfant malade est appelée à évoluer de façon linéaire, avec une progressive autonomisation des enfants corrélative à l'éloignement des parents, en tant que support extérieur dont les enfants sont incités à se passer en développant par et pour eux-mêmes de nouvelles capacités d'auto-soin.

L'étude des dispositifs relationnels et techniques mis en œuvre au cours de la trajectoire de ces enfants relève la force normative des scripts qui y sont contenus. En tant que prescriptions à l'autonomie, les prescriptions médicales tracent les conduites individuelles et collectives. Les dispositifs médicaux répartissent les tâches liées aux soins entre les divers acteurs du quotidien. Transitant de l'hôpital à l'espace domestique, un ensemble de discours, de pratiques et d'objets participent ainsi à agencer les relations intrafamiliales et intergénérationnelles. Et si l'entrée dans la maladie et l'introduction de ces traitements au domicile peuvent initialement renforcer la dépendance des enfants vis-à-vis des parents, certaines transitions thérapeutiques (d'un dispositif à un autre) viennent aussi favoriser la participation des « grands » (pré)adolescents-collégiens. En outre, l'intérêt que nous avons porté aux dispositifs de parentalité dans le suivi de ces enfants montre aussi l'« obligation », pour les parents, de suivre ces scripts. Ceux qui s'en éloigneraient sont jugés et leur action, discréditée : ils sont à « mauvaise » distance, inadaptés aux besoins de l'enfant et à ce qui serait approprié à l'âge. En jugeant ainsi des *bons* et les *mauvais* parents, les professionnels se donnent aussi la possibilité d'exercer des contraintes sur les familles dont l'observance – dans le double sens d'une observance médicale et d'une adhésion à un certain modèle de parentalité – poserait problème. Parmi ces contraintes, la mise en place de mesures de prise en charge médicales, psychologiques ou sociales.

La relation entre professionnels et familles semble ainsi fortement asymétrique. Pour autant, la suite de ce travail, en se focalisant moins sur l'arène hospitalière et ses acteurs et davantage sur les enfants et leurs familles, montrera que ceux-ci font aussi autre chose de ce que l'on fait d'eux. Ils participent eux-mêmes à la configuration des relations de soins ; notamment à mesure qu'ils domestiquent, ensemble, la maladie et en deviennent également des experts.

Troisième partie

LA DOMESTICATION DE LA MALADIE

INTRODUCTION DE LA TROISIÈME PARTIE

La projection d'une trajectoire d'autonomie donne rarement lieu à sa stricte application. En transitant d'une arène d'action à l'autre – de l'hôpital au domicile des familles –, les discours, protocoles et dispositifs médicaux peuvent être appropriés différemment, se voir ajustés au quotidien et aux nombreuses situations rencontrées hors du service pédiatrique. Aussi les relations de soin évoluent-elles, au cours de la trajectoire des enfants, de manière singulière et prennent, selon les familles et leur histoire, des formes plus diverses que celles initialement prévues par l'institution médicale.

Afin de rendre compte de ces évolutions et de cette diversité, cette troisième partie propose de présenter ce que la maladie fait aux familles et aux enfants, et ce que ceux-ci font, en retour, de cette expérience.

En interrogeant le diabète en tant que « rupture familiale », le Chapitre VIII relèvera les effets de l'entrée dans la maladie et de l'introduction de ses traitements dans l'espace domestique, dans son organisation et dans les relations qui s'y nouent. Celui-ci rendra également compte des multiples stratégies mises en œuvre par les familles afin de domestiquer l'étrangeté, d'intégrer la maladie, de la rendre familière. Ce faisant, nous observerons que la pratique partagée au quotidien par ses membres donne aussi lieu à l'émergence de savoirs et de répertoires de pratiques qui leur sont propres et auxquels les enfants, de tout âge, participent pleinement. En relevant plus particulièrement l'importance du « faire » et de la pratique pour ces derniers, nous verrons comment les enfants évaluent et catégorisent eux-mêmes les acteurs qui les entourent, parfois en reproduisant les hiérarchies et normes sociales qu'ils ont intégrées, souvent en se les réappropriant.

Ce qui nous amènera à interroger plus directement les expériences et pratiques enfantines. Nous étudierons, dans le chapitre IX, les manières dont les enfants s'ajustent à leur condition nouvelle, l'intègrent à leur vie, l'incorporent. L'action sur le corps en vue d'en maîtriser les instabilités nécessite l'acquisition de nouvelles techniques du corps, d'objets et de soi qui seront ici traitées. Plus largement, elle participe d'un processus d'ajustement aux objets et dispositifs avec lesquels les enfants sont amenés à « faire corps ». Notre analyse se penchera sur ces attachements aux choses, en analysant comment « faire » le diabète revient aussi à se construire soi-même et à choisir, parmi de nombreux liens possibles, ce à quoi l'on tient.

Ces ajustements se montreront néanmoins fragiles. Ils peuvent être perturbés par de nouvelles expériences, et lors des multiples premières fois qui jalonnent le processus de grandir. Le

chapitre X étudiera ces évènements en tant que moments de mise à l'épreuve de soi et comme propices à faire la preuve de ses compétences en se montrant « agir comme » un grand ; tout en soulignant que les enfants ne cherchent pas à se voir attribuer une position ou un statut irréversible dans les relations de soin. En outre, l'étude des formes contre-médicales de compétences qu'ils développent au cours de leur expérience et des formes non-participatives de leur agentivité montrera comment les enfants résistent aussi à certaines injonctions sociales, au rythme donné à leur autonomisation et négocient, selon les contextes de leur action, les relations de soins et la place qui leur revient ; y compris en restant parfois « attachés » au soutien de leurs parents. Le chapitre proposera en ce sens une définition non linéaire et davantage collective de l'autonomie.

Cette troisième partie entend ainsi rendre compte de l'expérience des enfants, des épreuves qu'ils traversent au cours de leur trajectoire et des effets que celles-ci portent sur les relations de soin. Comment les enfants négocient-ils, au quotidien et dans ces expériences, le rôle qui leur revient ? Comment influent-ils plus largement sur la configuration des relations de soins ? Quelles transitions ou épreuves sont pour eux importantes ? Lesquelles viennent redéfinir la répartition du travail de soin et des travailleurs ?

CHAPITRE VIII
Du protocole hospitalier à la domestication de la maladie : L'expertise des familles

Ce chapitre propose de présenter ce que le diagnostic de diabète infantile « fait » aux familles et ce que celles-ci font, dans le temps long, de cette expérience (Diasio & Mathiot, 2020).
La première partie questionnera l'existence d'une rupture familiale qui, à l'annonce du diabète, procure à l'enfant mais aussi à sa famille une identité collective de malade (Favretto, Zaltron, 2021). Nous y relèverons les bouleversements exprimés tout particulièrement par les membres du foyer et les stratégies alors mises en place afin de gérer au mieux cette situation et d'intégrer la maladie à la vie familiale, à ses espaces, routines, rythmes et activités. Nous reviendrons ici sur le travail de routinisation des soins et de normalisation du diabète qui, en domestiquant la maladie, permet aussi aux familles de réintroduire une continuité par-delà la rupture et la crise.
La suite du chapitre rendra compte de ce que ce travail collectif produit sur les familles et sur ses membres, notamment *via* l'étude des apprentissages qui s'y trouvent co-construits et des savoirs locaux, situés et singularisés constitués par la force du quotidien et par la pratique partagée. Différente et parfois contraire à celle délivrée par l'hôpital, cette expertise locale développée par la famille est aussi considérée par ses membres être mieux adaptée au réel et plus efficace que certains savoirs médicaux.
En présentant ainsi les multiples façons de faire, de dire et de penser la maladie observées au sein des familles, nous relèverons plus largement la production d'une « communauté de pratique » (Wenger & Lave, 1991) se constituant autour de la prise en charge du diabète. Nous en présenterons les acteurs et leurs rôles respectifs, en prêtant particulièrement attention au point de vue et à la place des enfants dans les apprentissages, dans les soins et dans la constitution de ces savoirs familiaux. Ce faisant, nous verrons que ceux-ci – au-même titre que les adultes – catégorisent les acteurs qui les entourent et jugent de leurs compétences selon certaines hiérarchisations sociales qu'ils peuvent reproduire ou se réapproprier.

1. Le diabète de l'enfant, source de rupture familiale ?

L'entrée dans la maladie chronique peut se voir étudiée comme « rupture biographique », en tant que situation critique brisant les structures de la vie quotidienne et les formes de

connaissances y étant associées. Selon Michael Bury (1982), trois éléments permettent de définir cette forme de rupture. En premier lieu, un bouleversement de ce qui jusqu'à présent était acquis comme « allant de soi ». Aussi les systèmes explicatifs mobilisés jusque-là et les attributs constitutifs de la personne nécessitent de nouvelles appréhensions. Enfin, la réponse à ce bouleversement nécessite la mobilisation, par l'acteur, des ressources à sa disposition.

L'expérience d'une maladie chronique comme le diabète de diabète de type 1 – *a fortiori* parce qu'elle touche les enfants – vient plus largement perturber la famille, ses routines, ses rythmes, ses membres et leurs relations, et mobiliser alors chacun de ses acteurs (Bluebond-Langner, 1996). Nous proposons en ce sens de prendre ici la famille comme unité d'analyse en élargissant la notion de rupture biographique à celle de rupture familiale, et de rendre compte des éléments perturbant, au sein de celle-ci et pour ses différents membres, le monde de tous les jours.

Cette première partie relèvera certaines des conséquences liées à l'entrée dans la maladie de l'enfant, parmi lesquelles un repli sur le rôle parental (que nous verrons être principalement maternel), une paralysie engendrée par la perte de repères, une augmentation du travail domestique et une modification des routines et rythmes de vie.

1.1. Le repli sur le rôle maternel

L'entrée dans la maladie et avec elle, à l'hôpital, marque une période de forte perturbation pour la famille. Ses membres font état de la manière dont le diabète a fait irruption et est venu briser les rythmes de vie jusqu'alors établis. La mère de Simon (6 ans, diagnostiqué à 4 ans), qui est institutrice, se souvient avoir dû repenser totalement son emploi du temps. Elle passe ses nuits à l'hôpital et s'absente lorsqu'elle le peut, en journée, pour travailler.

Dans la plupart des familles, pères et mères mettent en place des « roulements » afin d'assurer une présence permanente auprès de l'enfant. Selon leurs « disponibilités » (terme souvent employé et renvoyant au type de travail et au statut salarial de chacun), pères et mères se rendent à l'hôpital à tour de rôle. Le « devoir de présence » (Mougel, 2009) des parents à l'hôpital implique pour certaines familles une réorganisation importante, un ajustement des horaires et parfois des activités, notamment salariales. Lorsque de tels roulements ne sont pas possibles, l'un des deux parents – souvent la mère – prend en charge la totalité du temps de présence en prenant des congés, en modifiant ses horaires de travail, parfois en quittant son emploi afin de se rendre disponible pour la durée de l'hospitalisation, voire pour les mois qui suivent. C'est le cas de la mère d'Oscar et Florentin (8 ans, diagnostiqués à 2 ans, mère responsable administrative, père conseiller technique) qui a pris la totalité des congés auxquelles elle avait

droit avant de finalement se mettre en arrêt complet pour six mois, le temps d'apprendre à gérer la maladie. Pourtant, celle-ci l'affirme : « *Moi, au départ, je voulais pas arrêter de travailler* ». Elle n'a pas eu le choix, les jumeaux ayant déclaré leur diabète au même moment, la crèche les refusant et le père ne pouvant, lui, prendre de congés. La déclaration du diabète de l'enfant implique pour ces mères qui quittent le monde du travail un repli sur le rôle maternel et un « *vrai bouleversement* », comme le dit celle d'Arthur (14 ans), qui a elle-même décidé de ne pas reprendre son activité après la découverte du diabète de son fils alors âgé de 1 an. Aujourd'hui encore, elle travaille à mi-temps en tant que soutien scolaire[175]. Les pères, eux, poursuivent leur activité après avoir assuré une partie du temps de présence nécessaire à l'hôpital.

Se pose aussi, pendant l'hospitalisation, la question de la garde des autres enfants. C'est bien souvent ici la famille élargie qui est mise à contribution : grands-parents, oncles ou tantes. Cela n'empêche pas certains frères et sœurs de ressentir de la jalousie face à un parent jugé monopolisé par l'enfant malade et moins disponible pour le reste de la fratrie. La durée du séjour à l'hôpital est alors pour les parents un moment de nécessaires aménagements pour jongler entre injonctions hospitalières, activité professionnelle et rôle parental. Si, comme les malades eux-mêmes (Parsons, 1951), ils se voient dégagés de leurs fonctions et responsabilités sociales et professionnelles normales (*a minima* les mères), les débuts de la maladie constituent néanmoins une période dense de remaniements de la vie quotidienne ; période pendant laquelle le temps semble s'arrêter et ne reprendre que lentement.

1.2. La paralysie de l'annonce et le repli des familles à l'intérieur du foyer

L'expression d'un choc revient dans de nombreux récits. Les parents, principalement, se souviennent du sentiment que « *le ciel [leur tombait] sur la tête* », que « *c'[était] la fin du monde* »[176]. Les membres de la fratrie comprennent également, sans qu'on leur explique nécessairement, la menace que représente la maladie de l'enfant. S'ils semblent peu l'exprimer verbalement, leur inquiétude se manifeste dans l'attitude observée à l'égard de l'enfant nouvellement diagnostiqué et dans le réconfort qu'ils peuvent chercher à apporter. Ceci s'observe, parfois timidement, dans les récits évoquant les débuts de la maladie.

> Valentine (12 ans, sœur aînée) : « *Maman, elle a été avec lui. […]. Après, je me suis inquiétée …*
> Francis (8 ans) : *Elle a pleuré. […]*

[175] Elle s'est rendue disponible pour accompagner son fils en cas de problème ou pour certains soins à effectuer pendant les récréations. Maintenant qu'Arthur est « grand », elle envisage de reprendre un travail à plein temps.
[176] Propos de parents recueillis lors d'une journée régionale organisée par l'AJD (observations du 13/10/18).

Question : *Tu te disais quoi ? Tu savais que c'était grave ?*
Valentine : *Ouais, je connaissais même pas cette maladie. […] maman m'a raconté ce qui s'est passé à l'hôpital. […] j'étais consciente de la gravité. Pendant un certain temps, j'étais, euh … Comment dire ?*
Francis : *Gentille.* / Valentine : / *Gentille avec lui, inquiète* ».

Certains enfants pensent alors que le diabète est une maladie mettant en danger la vie de leur frère ou de leur sœur. Le fait de ne pas connaître cette maladie, la durée longue du séjour à l'hôpital et la vue de cathéters, de stylos et autres dispositifs invasifs semblent être des indices allant en ce sens. Alors que Francis et Valentine, que nous avons rencontrés à plusieurs reprises, se disputent en permanence, l'arrivée du diabète et la crainte d'une menace vitale pour le cadet viennent néanmoins marquer une pause. Les altercations cessent et il s'agit davantage de prendre soin de l'enfant vu comme vulnérable. Si Valentine reconnaît avoir été plus gentille « *au début* », elle explique aussi avoir arrêté dès qu'elle a vu que son frère allait mieux.
L'entrée dans la maladie marque une pause dans le cours des choses, un pas de côté par rapport à ce qui est habituel dans les familles, ce qui jusqu'alors allait de soi ; que ce soit dans les relations intrafamiliales comme dans les manières d'appréhender l'enfant et ses états. Les parents éprouvent ainsi un sentiment d'incertitude face aux activités de la vie quotidienne. Sans repères quant à la marche à suivre, quant à ce qu'ils peuvent faire ou non, et bien qu'ayant été formés à l'hôpital, ils n'osent pas prendre d'initiatives et cherchent avant tout à minimiser les risques d'erreur. Souvent, l'enfant n'est ainsi pas réintégré à ses activités initiales (école, sorties, activités sportives) ; soit parce que la structure d'accueil le refuse ; soit parce les parents diffèrent le retour : « *En termes d'activités à l'extérieur, au début, forcément, on avait peur, donc elle a pas repris le sport tout de suite* » (mère d'Emma, 6 ans, 4 ans au diagnostic). De la même façon, les parents ne font pas garder l'enfant malade par les proches qui, auparavant, pouvaient en avoir la charge. Les voyages scolaires et colonies prévues sont annulées. Les restaurants et *fast-foods* sont évités. L'évènement manifeste à lui seul une rupture d'intelligibilité : « Loin d'interpréter comme nous le faisons quotidiennement, sans y songer ou presque, tout à coup, nous ne sommes plus assurés de nos grilles de lecture » (Bensa & Fassin, 2002 : 8). Cette perte d'assurance impose un changement de rythme et un moment de latence qui dépasse celui de l'hésitation et ressemble plutôt à une stagnation, à un moratoire lors duquel les engagements sont suspendus. Le repli sur le rôle parental et notamment maternel s'accompagne d'un repli sur le foyer – symbole de protection pour la famille[177] – qui devient le centre quasi-exclusif des activités.

[177] À la différence de l'hôpital pour lequel le foyer familial est plutôt assimilé au risque d'un déséquilibre.

1.3. La perturbation des rythmes familiaux

Les routines et rythmes familiaux sont également bouleversés ; pas uniquement pour les parents et l'enfant atteint, mais pour tous les membres de la famille. La grande sœur d'Emma, se souvient : « *A la maison, souvent, on lui disait 'faut faire ton dextro, faut faire le bolus'. Alors, moi, au début, je savais pas trop ce que c'était, je voyais un peu faire* » (Lucie, 10 ans). La fratrie constate elle aussi les modifications engendrées par la condition nouvelle du frère ou de la sœur. Des mots étranges apparaissent (*dextro*, *bolus*, *cathéter*) et les dispositifs médicaux présents au domicile interrogent. Plus tard, lorsqu'elle déclare elle-même un diabète, Lucie comprend ce que cela implique en termes de charge pour ses parents. Elle culpabilise : « *Je voyais que papa, il devait tout le temps se déplacer [pour faire les soins]* » et « *maman, quand elle fait les cathé, ben des fois elle est en train de faire la cuisine, donc ça la dérange un peu* ». La maladie perturbe les temporalités familiales et quotidiennes qui se doivent, dès lors, de s'ajuster à celle du corps de l'enfant et des soins à y apporter.

Les parents soulignent aussi la régularité nouvelle à adopter : pour les repas, les soins, les surveillances, ainsi que l'allongement des journées. « *C'est une surveillance et un contrôle constant*s », souligne le père (intendant scolaire) d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 13 ans). « *Faut tout le temps surveiller, donc on se lève la nuit* », ajoute sa femme (soutien scolaire). La plupart des parents ont relevé cette activité nocturne comme très pénible, surtout les premiers mois, « *le temps qu'on trouve les bonnes doses* », explique la mère d'Emma et Lucie qui revient plus précisément sur le rythme adopté après le diagnostic de sa fille cadette : « *Deux heures après le dîner, on doit contrôler sa glycémie, donc on lui fait un dextro et là, elle dort. Et si elle est pas bonne, […] on doit contrôler encore deux heures après, donc toutes les deux heures tant que ça va pas en fait. Donc bon, généralement, quand il est bon, on est bien contents* ». Comme à l'arrivée d'un nouveau-né, les parents font de petites nuits. Cette mère fait elle-même le parallèle : c'est une date qu'on n'oublie, dit-elle, « *comme pour l'accouchement. Je viens là, à l'hôpital, avec mon enfant. On est sorti le 24 mai* [date modifiée], *je me souviens* ».

1.4. Le travail domestique de santé

La sortie de l'hôpital ne marque pas la fin des contraintes organisationnelles qui pèsent sur les familles et le travail domestique de santé (Cresson, 1995) peut se voir considérablement augmenté par le diabète. Ce travail relève une palette de soins quotidiens apportés à l'enfant :

> « Le travail domestique de santé implique une évaluation continue de la situation, la surveillance des petits symptômes par exemple, le coup d'œil attentif et englobant ou l'observation minutieuse de petits évènements anodins (ce que l'enfant a mangé, s'il a l'air fatigué ou morose …) ; l'évaluation c'est aussi l'observation des pratiques professionnelles, le jugement profane sur l'infirmière à domicile, le savoir-faire ou la compétence du médecin de famille... […] On peut aussi la rapprocher de la charge mentale, décrite dans l'analyse du travail domestique ou de la maternité ; un souci quasi constant et un sentiment de responsabilité pour l'autre, pour son bien-être » (Cresson, 2006 : 12).

La notion de soin est très englobante (Collière, 1998, Saillant, 1992) et désigne à la fois des préoccupations, des soucis, des traitements médicaux et une responsabilité vis-à-vis de l'enfant, dans une continuité entre entretien et réparation, entre *care* et *cure*, qui s'exprime ici avec force. Ce travail domestique de santé, s'il est réalisé en tout temps, croît nécessairement en volume lorsque survient la maladie d'un enfant. Dans les familles rencontrées, la surveillance des états de l'enfant et de ses changements représente, dès le retour à la maison, une charge importante et une activité anxiogène pour les parents. Premièrement parce qu'ils ne possèdent plus de références suffisamment stables pour interpréter l'enfant et ses comportements. « *Qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Pourquoi t'es énervée ? Pourquoi t'es si grincheuse ? Pourquoi t'es une peste ?* », sont autant d'interrogations que se pose régulièrement la mère (écrivaine) de Bella (8 ans, diagnostiquée à 6 ans), tentant de saisir s'il s'agit là de symptômes de la maladie ou de simples sautes d'humeur. Pour les parents d'Arthur, diagnostiqué à 1 an, le poids lié à ces incertitudes se remarque avec force à la naissance de leur fille cadette :

> Mère : *J'ai senti surtout la différence à la naissance de sa sœur […]. J'avais un bébé qu'il fallait que je surveille tout le temps. Et elle, je la surveillais beaucoup moins. […] On se rendait pas trop compte que c'était le diabète qui nous faisait ça. Mais […] il y a deux bébés, deux manières de gérer des enfances.*
> Père : *Oui, elle dormait, elle dormait. Je veux dire, voilà …*
> Mère : *Arthur, il dormait trop longtemps, il fallait aller le biper, voir s'il était pas en hypo […]*
> Père : *Elle, elle a faim, c'était : 'ben vas-y, prend'.*
> Mère : *Oui c'était plus simple. C'est sûr que le quotidien est plus simple quand il y a pas le diabète* ».

Parler du travail que représente cette surveillance en la mettant en parallèle à ce à quoi ressemble la vie avec un enfant « sain » rend compte de la manière dont chacune des activités, jusqu'aux plus basiques (dormir, manger), porte en elle la possibilité d'une crise imperceptible et rend nécessaire une veille permanente et minutieuse. La surveillance de l'enfant et de ses états s'accompagne également de multiples activités annexes et de l'examen de ce qui touche et pénètre son corps : vérifier les teneurs glycémiques des aliments et leur bonne absorption, inspecter les cathéters, machines et dispositifs médicaux comme autant d'« appendices » au

corps de l'enfant (Mougel, 2009 : 118) ; être attentifs aux bips, rappels et autres signaux en cas de matériel défectueux, observer les éventuelles intolérances cutanées.

La prise en charge de l'enfant comprend enfin, de manière plus visible, les actions à entreprendre pour le traitement. Formés à l'insulinothérapie et à la manipulation des dispositifs médicaux, les parents – puisque ce sont principalement eux qui en ont la charge au début de la maladie – réalisent au quotidien un réel « travail médical » (Waissman : 1989) comportant une dimension hautement technique et des gestes parfois invasifs comme les injections ou la pose de cathéter ; gestes qui sont à la fois appréhendés par les enfants qui craignent la douleur et par les parents qui ont peur de mal faire (ou de faire mal). « *Le plus dur, c'est d'apprendre à piquer et changer le cathéter. […] C'est quelqu'un qu'on connaît, c'est pas n'importe qui non plus. Et moi, je sais que moi j'ai mis du temps à piquer sans me poser la question : Est-ce que je suis dans le bon angle ? Et puis c'est Emma, est-ce que je vais lui faire mal ?* » (mère d'Emma, 6 ans). Cette part plus technique du soin à l'enfant n'en comporte pas moins des dimensions affectives et relationnelles. Au-delà de la gestuelle, il s'agit de « prendre sur soi ». D'une certaine manière, les tâches liées très directement à l'administration du traitement sont celles qui mettent le plus en exergue l'ambiguïté des nouvelles fonctions parentales : traiter mais ne pas guérir, à la fois prendre soin et faire mal, agir dans l'intérêt de l'enfant et prendre en considération ses plaintes. Cette nouvelle « casquette de soignant » (terme employé par la mère d'Emma) semble être la plus difficile à endosser. Elle implique une charge émotionnelle importante qui nous rappelle que le travail sur les sentiments est une condition incontournable du travail de soin (Strauss & *al.*, 1982) ; qu'il s'agisse d'un travail sur ses propres sentiments ou sur ceux de l'enfant qu'il faut rassurer et réconforter, parfois motiver, voire contraindre.

La réalisation du traitement est également chronophage (contrôles plusieurs fois par jour, injections et bolus, changement du cathéter, etc), d'autant plus que les gestes sont au début encore fébriles et les parents, hésitants. Soulignons également que ces actes répétés en impliquent d'autres, parfois passés sous silence mais bien présents : se laver les mains, préparer le matériel, vérifier les procédures, calculer, analyser. L'insulinothérapie implique une charge mentale importante. Il s'agit aussi d'anticiper, de penser au matériel à chaque sortie, de repérer les glucides en faisant les courses, de réfléchir à des alternatives, de peser les aliments, etc. De nombreux moments de la vie familiale semblent ainsi prendre plus de temps et s'accompagner de nouvelles activités annexes. Avec l'arrivée du diabète émergent un sentiment de perte de spontanéité et l'impression d'être dans une réflexivité permanente.

Toute la famille se trouve touchée par l'entrée dans la maladie. Celle-ci perturbe ce qui jusqu'alors allait de soi, les temporalités quotidiennes, les activités et routines. La présence du

diabète modifie – comme nous le verrons ci-après – jusqu'au régime alimentaire de la famille qui s'adapte et propose, pour tous ses membres et sans différences, de manger « équilibré ». Comme le dit spontanément la mère (infirmière) de Yoann (10 ans, diagnostiqué à 6 ans) : « *on a un régime* » (diabétique). Il n'est pas rare de voir ainsi employée la première personne du pluriel pour parler de ces changements. Pour la mère (soutien scolaire) d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an), le diabète, « *c'est quelque chose qui se vit tous ensemble […]. On doit adapter tout son quotidien en fonction. Si on a envie de faire quelque chose [et qu'Arthur est pas bien], ben on le fait pas forcément à ce moment-là* ». Ce n'est pas uniquement l'enfant qui est contraint car maladie. Toute la famille acquière, en même temps, une identité collective de malade (*a collective sick identity*) déjà relevée par AnnaRosa Favretto et Francesca Zaltron (2021) dans le cas de familles d'enfants diabétiques (de 8 et 12 ans) italiennes.

2. Les stratégies d'intégration de la maladie

Les ruptures engendrées par l'irruption de la maladie rendent nécessaires une diversité de tâches (ménagères, médicales, gestionnaires, relationnelles, émotionnelles) et la mobilisation de ressources plurielles. La résolution des difficultés éprouvées par les familles relève aussi de dynamiques familiales auxquelles chacun des membres – enfants et adultes – participe en investissant ensemble la maladie, en l'intégrant au domicile, en la rendant familière.
Chaque famille possède en elle une grande capacité à faire face, à reconstruire un cadre structuré et de nouveaux repères permettant à la vie de reprendre son cours. L'étude des manières dont ces familles travaillent au réagencement d'autres formes d'organisation permet aussi de penser la continuité avec et dans la maladie (Baszanger, 1986). Nous analyserons ici les stratégies ainsi mises en œuvre afin de faire une place et de domestiquer la maladie.

2.1. La place de la maladie et des soins au sein du foyer, une activité relevant du privé

L'une des premières manières d'intégrer la maladie est de lui faire une place physique au sein du foyer, en dégageant un espace dédié au rangement du matériel et aux soins.
Dans les familles dans lesquelles nous nous sommes rendue, la plupart du matériel et des dispositifs médicaux sont entreposés dans un endroit spécifique, en-dehors de la pharmacie familiale. Ils sont autre chose et ne font pas partie des médicaments courants utilisés par l'ensemble de la famille. Souvent, il s'agit d'un meuble acheté à cet usage ou dont la fonction a été réquisitionnée. Les parents d'Emma (6 ans) achètent un meuble avec un plan de travail,

pratique pour préparer les soins. Pour Carine (12 ans), il s'agit d'une petite desserte. Oscar et Florentin (8 ans) se partagent une commode. Yoann (11 ans) partage une étagère avec son père qui est aussi diabétique. Les parents semblent, dans l'organisation de ces rangements, prendre également en considération l'aspect esthétique de la chose, tentant de la rendre plus agréable, « sympa », et d'en faire plus facilement accepter la présence. « *C'est un meuble rose, donc on trouvait ça plus gai* » (mère d'Emma). Le lieu du rangement est aussi important. Il s'agit de trouver un endroit « *neutre* », « *caché plus ou moins* » et suffisamment isolé pour que les soins puissent se faire en toute tranquillité. Les parents d'Emma installent le matériel dans une pièce accolée à leur chambre : « *On ne voulait pas que ce soit dans sa chambre alors on a mis ça chez nous* ». Pour la plupart des enfants néanmoins, l'espace choisi est le leur. Il s'agit de leur tiroir, de leur coin. Ils y ont accès, que celui-ci soit dans une pièce commune (la salle à manger pour Carine qui s'installe derrière une desserte ; la cuisine pour Simon, 6 ans) ou dans une pièce moins exposée (la chambre pour Oscar et Florentin, 8 ans et Francis, 8 ans).

Les médicaments et dispositifs médicaux sont rangés et répartis dans la maison selon des mécanismes qui ne relèvent pas uniquement d'une logique utilitaire (Fainzang, 2003). Si la mise en place d'une pharmacie spécifique concrétise l'arrivée de la maladie dans la famille, il s'agit surtout – par de tels conditionnements – de lui faire une place dans l'espace domestique sans pour autant la rendre trop visible, de la fondre dans le décor[178].

Soulignons néanmoins que les objets liés au diabète et au traitement, malgré ces efforts, débordent largement le lieu qui leur a été attribué et se sont finalement de multiples recoins qui se trouvent investis : le glucagon dans le réfrigérateur, les bandelettes urinaires dans les toilettes, le protocole dans la table de nuit. La maladie est « partout » mais rarement rendue visible à l'œil des visiteurs extérieurs ; nous invitant à considérer aussi son traitement comme relevant de la sphère privée (Conrad, 1985). Ce n'est qu'à notre demande ou du fait de notre présence lors de certains soins que nous en décelons la présence.

2.2. La domestication de la maladie

Le quotidien recèle d'importants leviers de domestication de l'intrusion que représente la maladie. Il permet à chacun de reconstruire ce qui est détruit et de rendre la rupture partielle.

[178] Ce qui a aussi pu être observé par Sarra Mougel (2020) dans le cadre d'hospitalisation d'enfants à domicile, laquelle souligne que « ce que les parents et les infirmières cherchent à éviter, c'est l'association qui peut se produire dans l'esprit des enfants entre un lieu et un soin douloureux […] » (*ibid.* : 94).

Si la maladie semble bouleverser l'organisation des familles, aussi « chacun s'ingénue, quel que soit le cadre dans lequel il se trouve, à rendre évidentes, banales, faciles des situations qui initialement paraissaient difficiles, insurmontables, extraordinaires » (Brougère & Ulmann, 2009 : 13). C'est des manières de rendre le changement acceptable, de faire des activités nouvellement imposées des banalités du quotidien dont il sera ici question. Prenant la forme de petits arrangements auxquels participent tant l'implication des acteurs que l'organisation spatiale et matérielle du foyer, ce paragraphe présentera quelques-uns des nouveaux « allants de soi » et nouvelles routines reconstruites par et dans les familles.

De nouveaux « allant de soi »

L'espace domestique s'organise pour y insérer le traitement et les dispositifs de façon à ce qu'ils soient à disposition sans être trop visibles. Les bandelettes urinaires sont stockées près des toilettes. La balance alimentaire, elle, trouve sa place sur le plan de travail de la cuisine et s'intègre discrètement à la préparation des repas. « Le corps doit soumettre l'espace, dans sa globalité, à ses déplacements et ses actions. […]. Les motivations des actions de rangement ne ressortissent pas uniquement du 'il faut faire', mais aussi d'un trouble de l'incorporé » (Rosselin, 1999 : 115) ; elles permettant au corps de n'être pas contraint dans l'accomplissement des gestes quotidien. Par la position et la disposition des objets dans l'espace, la création progressive de séries de gestes combinés est rendue possible ; par exemple *cuisson des pâtes – pesage – service*. Ces actions et les gestes qui les sous-tendent ne se réalisent plus l'un sans l'autre mais font partie d'une seule et même activité (préparer le repas) dont les séquences et étapes deviennent implicites. Les gestes imputés à la maladie sont « absorbés » par ceux de la vie quotidienne. Cela s'observe dans de nombreux moments de la journée. Dès son réveil, Emma (6 ans, diagnostiquée à 4 ans) va aux toilettes et à en profite pour réaliser son test urinaire. Le test qui pourrait nécessiter une organisation particulière prend simplement ici la forme d'un acte annexe à celui, principal, d'aller uriner.

> « Au sein de la sphère privée, l'ordre dans le temps renvoie souvent à l'ordre dans l'espace. Les objets utiles dans la vie de tous les jours sont généralement rangés toujours au même endroit, ce qui favorise l'efficacité temporelle des séries de gestes constitutifs de ce que l'on pourrait nommer des *protocoles de la vie ordinaire*. Ces protocoles constituent une *consolidation temporelle* de l'être au sens que Bachelard […] donne au vocable : « un temps cohéré, organisé » qui s'oppose au temps inefficace et dispersé […]. Ils renvoient ainsi à une interdépendance, contrairement au morcellement ou à l'impossible enchainement des actes […] » (Salvador, 2015).

Composés de balises spatiales et de temporalités régulières sur lesquelles s'étaient les combinaisons d'actes et de gestes, ces « protocoles de la vie ordinaires » permettent aux tâches liées aux soins de se diluer dans l'évidence des choses et de ne plus générer de ruptures ou d'interrogations quant à la marche à suivre. Le monde de la vie de tous les jours se reconstruit : « *Maintenant, même les temps de soins sont moins longs, donc on les voit plus* » (mère ATSEM, d'Emma, 8 ans). Mêlées aux activités quotidiennes, réalisées sans requérir une réflexivité permanente et consciencieuse – en évitant la tyrannie des petites décisions – ces tâches s'invisibilisent. En devenant de nouveaux « allant-de-soi », elles s'effacent.

> Père d'Arthur (intendant en lycée) : « *C'est des mécanismes*.
> Mère (soutien scolaire) : *[…] C'est comme quand tu vas au lit, tu te brosses les dents avant d'aller au lit, quoi. C'est pas autrement. Donc il faut que tu sois pareil avec ton diabète, que ce soit un réflexe, comme on se met en pyjama, on se lave les dents, voilà* ».

La mère (écrivaine) de Bella (8 ans, diagnostiquée à 2 ans) ponctue sans cesse ses descriptions d'une onomatopée, comme pour marquer le caractère évident des liens entre activités quotidiennes et tâches liées aux soins : « *Il y a un problème, hop je change le cathé […]. Quand on le tire, hop, on jette ça. […] Après, douche, hop je la rebranche* ». Elle parle, elle, d'« *automatismes* » et évoque l'idée d'une « *machine bien huilée* » prenant la forme d'une routine nouvelle à laquelle « *une chose de plus à faire* » a été intégrée sans pour autant bloquer l'ensemble des rouages. Cette métaphore mécanique rend compte de la plasticité du cadre que représente le quotidien et de la malléabilité des routines que nous y créons sans cesse, lesquelles peuvent être durables ou éphémères (Brougère, 2009b).

Comme le quotidien est changeant – avec les objets qui le composent, les organisations et l'évolution des modes de vie –, les routines sont ouvertes. De fait, la médicalisation du milieu familial ne semble plus occasionner de problèmes logistiques, dès lors que l'innovation des routines qui y sont construites permet de réassurer la fluidité et la continuité du quotidien. C'est à cette fin que les familles ont à cœur de faire perdurer les nouvelles routines mises en place.

« *Il faut toujours avoir la même habitude, comme ça on est réglé comme une horloge* », rappelle sa mère à Carine (12 ans, diagnostiquée il y a environ 1 an) qui, en l'absence matinale de celle-ci (secrétaire), ne fait plus son injection au réveil : « *Là, tu recommences à la faire après ton petit-déjeuner* », lui dit-elle, constatant qu'il lui arrive d'oublier, le petit-déjeuner terminé, de réaliser l'acte. Le désagrégement de telles routines porte en lui le risque d'oubli d'une action importante ou *a minima* la nécessité de devoir y penser activement. Aussi, si le diabète n'est plus (dès lors que les actions qu'il engendre se trouvent routinisées) un sujet de conversation –

« *Ça fait partie du quotidien […], on en parle quand il y a quelque chose à dire mais autrement non* » (mère de Claude, 10 ans, cheffe de projet informatique) – il le redevient lorsqu'il y a un problème, un oubli, une difficulté nécessitant des réponses adaptatives.

Des routines sécurisantes

L'habitude nous donne un cadre et nous permet d'agir. La paralysie initialement engendrée par la perte des repères s'estompe à mesure que les familles mettent en place une nouvelle routine permettant de chasser l'étrangeté, de la domestiquer, de rendre la maladie et sa gestion familières, voire de faire de la maladie une partie du fonctionnement familial lui-même. L'appropriation, dans cette routinisation du quotidien, de l'espace de la maison et du temps a une fonction de consolidation identitaire. Elle permet une « fixité » de l'être dans un « tout » – fait d'une pluralité d'humains, d'objets, d'espaces et de temps – qui se tient et procure un sentiment de maîtrise de l'incertitude. La routine peut en être vue comme le ciment. C'est elle qui permet le maintien d'un sentiment de confiance, une *sécurité ontologique* dans les activités de la vie quotidienne (Giddens, 1987). Nous pouvons en ce sens comprendre le caractère volontairement routinier du quotidien de ces familles en tant que mécanisme d'affrontement par lequel l'anxiété est socialement gérée, collectivement canalisée.

C'est tout particulièrement dans la réalisation des soins invasifs que les familles semblent faire preuve de grandes capacités d'innovation et d'une routinisation parfois très sophistiquée n'ayant pas toujours pour but – au vu de la lourdeur de l'exercice – d'en simplifier la réalisation mais aussi de rassurer les participants. Cela est particulièrement visible dans l'organisation très ritualisée de la pose de cathéter pour Emma (8 ans, diabétique depuis 4 ans). C'est ici sa sœur aînée Lucie (10 ans) qui l'exprime le mieux :

> Lucie : « *Même avec un patch, il fallait lui mettre* La Reine des neiges *(musique). Et elle prenait ses deux doudous […] elle se mettait dans la chambre de maman. Et quand j'entendais* La Reine des neiges, *je me suis dit 'ah, ça, c'est changement de cathé'* (*rires*).
> Question (à Emma) : *Tu ne fais plus avec* La Reine des neiges *maintenant ?*
> Lucie : *Non, on fait sans musique. […] Mais, là, ce qu'elle fait encore, c'est que pour enlever le cathé, elle chante Pirouette cacahuète [...]. D'abord, elle le faisait dans la chambre de papa et maman, après elle le faisait dans sa chambre avec* La Reine des neiges, *et à un moment, il y avait plus* La Reine des neiges ».

Lucie relève avec précision l'évolution des routines, nous permettant d'observer en même temps comment le quotidien – ce qui nous est familier – se compose, au-delà des gestes et objets, d'un ensemble de sensations et sens y étant rattachés comme l'ouïe et le toucher.

L'évolution des routines et la singularisation des styles de vie

Ces routines et rituels d'apaisement de l'insécurité (Balandier, 1974) sont susceptibles d'évolution ; les situations, les objets nouveaux et leur appréhension subjective nécessitant parfois de nouvelles routines. C'est ce que nous observons dans la situation décrite ci-avant. Alors que la répétitivité de l'acte en atténue l'appréhension et en estompe la peur, certaines routines dont le besoin ne se fait plus ressentir sont progressivement abandonnées.
C'est également ce qui s'observe quant au patch anesthésiant initialement posé une heure avant la pose de cathéter ou de capteur et que certaines familles finissent par ne plus utiliser.

> « *Des moments où il fallait agir en urgence, à l'école quand c'était arraché, on n'a pas le temps de dire : 'je te mets un patch, je reviens dans une heure'. Il fallait […] le faire sans. Au fur et à mesure, avec ces petites situations-là… [Ou] l'été, des fois on lui changeait tous les jours ! Avec la transpiration, ça se décollait. […] Donc, quand on avait pas le temps, on faisait … Alors au bout d'un moment, on a dit : 'Qu'est-ce que tu en penses Arthur, c'est quand même contraignant ?'. […] Là, en dix minutes, un cathéter est changé* » (mère, soutien scolaire, d'Arthur, 14 ans).

Les soins d'urgence s'intègrent difficilement dans les routines. Peu propices à répondre à l'imprévu ou trop contraignantes, certaines pratiques sont amenées à évoluer.
Là où elles ne sont plus opérantes, de nouvelles plus enclines à répondre aux besoins de la situation sont imaginées dans une sorte de « bricolage » parfois éloigné des usages imaginés par les inventeurs de ces dispositifs ou prescrits par les médecins. « Le quotidien s'invente avec mille manières de *braconner* » (De Certeau, 1990 : xxxvi), parfois en reproduisant l'usage prévu, souvent en en le détournant ; comme le font certaines familles qui contournent le verrouillage de la pompe jugé au quotidien plus contraignant qu'utile (ou qui apprennent à l'enfant à le faire) ou d'autres qui modifient les séquences d'actions prévues par le protocole hospitalier et privilégient l'administration de l'insuline en fin de repas plutôt qu'avant[179] afin de ne pas s'encombrer de savoir si l'enfant va finir son assiette. Se constitue ainsi une multitude des manières de faire au quotidien. « S'approprier un objet, c'est l'insérer dans son quotidien, lui donner un sens, apprendre de lui sans pour autant s'y soumettre » (Brougère, 2009b : 27). Les pratiques quotidiennes sont singularisantes et assimilables en cela au langage et à la *construction* de phrases propres avec un vocabulaire et une syntaxe reçues (De Certeau, *ibid.*).

[179] Les professionnels incitent les familles à administrer l'insuline avant le repas, en calculant la dose à l'avance en fonction du menu et des glucides. L'objectif étant de couvrir au mieux la « montrée » glucidique dans le sang.

> « De la même manière que nous sommes dépendants d'un langage dont nous n'avons personnellement inventé ni le lexique, ni la grammaire, ni la syntaxe, tout en restant libres de créer avec les mots et de les combiner à notre guise pour produire un sens radicalement nouveau, nous sommes libres de combiner des activités, des usages, que nous n'avons pas engendrés. *Les activités élémentaires sont à la vie quotidienne ce que les mots sont au langage* » (Salvador, 2015 [en ligne]).

En distinguant, à la manière de Michel de Certeau (1990), les manières de faire ou les styles d'action, se relève ici une pluralité des quotidiens. Bien que faisant l'expérience d'une même pathologie et de dispositifs entraînant des actions et gestes similaires (peser, administrer l'insuline, poser un cathéter…), il n'y a pourtant pas pour ces familles d'homogénéisation des styles de vie. « *D'une famille à l'autre, c'est différent* » (père intendant dans un lycée, d'Arthur, 14 ans). La différenciation opérée par Juan Salvador entre *mode* et *style* de vie le résume assez bien. Ont le même « mode de vie » tous ceux qui réalisent la même pratique, mais il existe en contrepoint une multiplicité des « styles de vie », c'est-à-dire des combinaisons et choix personnels rendant singulière chaque existence. L'auteur soulignant par ailleurs que « beaucoup des routines partielles sont donc similaires dans une population donnée ; mais plus les séquences sont longues et associent un nombre croissant d'activités élémentaires et plus elles sont spécifiques » (2015 [en ligne]). Un système dense d'activités routinières, comme le diabète de l'enfant le rend nécessaire, n'est en probabilité jamais identique à un autre.

2.3. La normalisation de la maladie

Strauss et Glaser (1975) consacre dans *Chronic Illness and the Quality of Life* un passage important à la normalisation de la maladie en tant que stratégie individuelle du malade. Nous parlerons davantage d'une stratégie collective de normalisation (Carricaburu, 1993, 1997) et d'une entreprise familiale. Permettre à l'enfant de vivre une vie « normale » est pour les familles un objectif primordial et une part importante du travail de gestion de la maladie (Bluebond-Langner, 1996). Pour ce faire, celles que nous avons suivies font appel à diverses stratégies telles que l'évitement des rappels, la dissimulation ou le renversement du stigmate.

L'évitement des rappels

Si la routinisation des tâches liées au diabète permet, au sein de la famille, de ne pas avoir à en parler ou à y penser constamment, les relations « extérieures » et la confrontation à de nouveaux contextes sociaux sont autant de moments de possibles rappels de la maladie.

Les repas en famille (élargie) sont en cela appréhendés et parfois mal vécus, notamment lorsque l'entourage ne prévoit pas d'alternatives pauvres en glucides pour l'apéritif ou de sodas sans sucre, empêchant ainsi les enfants de participer au festin. À l'école, ce sont les questions qui dérangent le plus les enfants, notamment lorsqu'ils vérifient leur glycémie : « *Qu'est-ce que tu fais ? qu'est-ce que tu fais ?* ». Si certains ne répondent pas, d'autres, comme Yoann (11 ans, diagnostiqué à 6 ans), n'hésitent pas à rabrouer les camarades trop insistants. L'enseignant lui-même peut être le porteur du rappel en pointant un comportement incongru, comme le fait de manger en classe. C'est ce qui est arrivé à Lucie (11 ans, diagnostiquée à 10 ans) qui, depuis, se cache pour « se resucrer ». Les enfants se plaignent aussi de devoir répéter plusieurs fois les mêmes informations, ce qui leur donne la sensation que les autres sont finalement plus curieux que réellement intéressés et qu'eux-mêmes ne sont qu'un objet de spectacle. Afin d'éviter les questionnements au cours de l'année scolaire, certains décident de présenter dès la rentrée un exposé, d'expliquer à la classe ce qu'est le diabète et pourquoi ils font ce qu'ils font. Cette stratégie présente également l'avantage de prévenir tout préjugé quant à la maladie.

La dissimulation du stigmate : parer au discrédit

Les rappels de la maladie peuvent également émaner des dispositifs médicaux qui sonnent et bipent en classe. Aussi arrive-t-il que le choix d'un dispositif – lorsque qu'il s'agit d'un choix – relève des possibilités offertes par sa conception d'en cacher l'existence. C'est aussi en ce sens que certains enfants préfèrent l'autopiqueur au capteur de glycémie, à l'instar de Julie (13 ans, entretien réalisé par Mathilde Bourbigot) qui « *trouvai[t] qu'il se voyait beaucoup* ».
D'autres préfèrent aussi rester sous stylo et éviter de porter une pompe qui pourrait être vue. Pour autant, bon nombre d'enfants sous pompe démontrent d'une certaine ingéniosité dans les manières d'adapter et de camoufler le dispositif. C'est le cas de Lucie (10 ans) qui a choisi une pompe assez grande qui se voit sous les vêtements mais qui a l'avantage de fonctionner avec une télécommande et de ne pas avoir à être sortie pour envoyer l'insuline. Elle explique néanmoins être parfois gênée par le boîtier : « *J'aime bien les choses qui restent au corps mais […] si je dois rester manger [chez mamie] et que je rentre mon tee-shirt, soit je me débranche*[180] *et je la mets dans ma pochette licorne, soit je mets un petit trou et je rentre le reste du tee-shirt pour que la pompe, elle soit cachée* ». Lucie fait preuve d'une certaine inventivité lorsqu'il s'agit de s'habiller pour sortir (y compris chez sa grand-mère) ; inventivité qui se révèle inutile

[180] Lucie est diabétique depuis peu et peut encore se passer d'insuline une partie de la journée.

au contact de ses plus proches parents : « *A la maison, elle en a vraiment rien à faire* » (mère). Sa sœur Emma (8 ans) semble elle aussi particulièrement attentive aux choix vestimentaires :

> Mère : « *La pompe, ça commence [à la gêner] maintenant, parce qu'au niveau des habits, elle commence à se regarder dans le miroir et à voir si ça fait pas de bosse. Ça fait une bosse, c'est pas bien, donc je dois acheter plus large. Les robes, c'est magique mais bon, quand il fait pas beau …*
> Question : *Les robes, elle fait comment pour accrocher la pompe ?*
> Mère : *Sur un legging […]. Alors pas de collants, ça tient pas […]. Mais, les robes, ça cache bien. Bon après, comme dit, faut pas que ce soit moulant parce qu'après, ça fait une bosse. C'est vrai que c'est pas joli quoi. Donc, avant, elle s'en fichait, et maintenant elle commence quand même. Alors elle se regarde dans le miroir 'ouais, c'est bon, elle est bien'. C'est une fille, une vraie !* ».

Si sa mère émet l'hypothèse que l'intérêt d'Emma pour son image relèverait d'une question esthétique et serait lié au fait qu'elle grandisse et s'affirme en tant que fille, il semblerait qu'il s'agisse davantage pour les enfants de dissimuler le stigmate que pourrait présenter le dispositif. Cet intérêt dépasse par ailleurs les considérations d'âge et de genre. De tout âge, nous avons rencontré des enfants qui y accordaient de l'importance. Nous n'avons pas non plus observé de différence significative entre filles et garçons. Alors que nous accompagnons Simon (6 ans) au parc, nous remarquons que le garçon, tout en jouant, vérifie régulièrement, d'un geste mécanique, que son pull soit bien placé sur sa pompe et le remet si besoin. Yoann (13 ans) explique aussi faire attention à ce que la tubulure de sa pompe ne soit pas visible et préfère pour cela les pantalons à poches fermées.

L'envie de ne rien montrer « qui dépasse » et risquerait de marquer une différence trouve écho dans le fait que certains enfants ont longuement hésité avant de parler du diabète à leurs copains et camarades de classe, craignant notamment d'être critiqués car jugés différents, rejetés car pensés inaptes à effectuer les mêmes activités ou craints car prétendument contagieux. Plusieurs ont souvenir d'épisode lors desquels – dû à des représentations erronées de la maladie – ils ont été traités différemment : une maîtresse qui aurait été moins gentille, des refus en sorties scolaires, en colonies, en clubs sportifs, voire l'impression d'être rejeté du village entier et refusé au domicile des voisins (pour Francis, 8 ans, plus particulièrement). La peur du discrédit, voire de l'exclusion, pousse certains enfants à taire complètement l'existence du diabète, au prix du risque alors encouru de n'être pas assisté en cas de crise, voire de ne pas réaliser le traitement sur les temps scolaires. C'est le cas d'Allissia (10 ans) que nous rencontrons à l'hôpital 1 et dont la maladie est cachée à l'école, tabou pour la famille. Suite à de mauvais traitements subis par son aînée (également diabétique), Allissia cherche avec sa famille à se

protéger d'un éventuel stigmate. Dans ce cadre, les bleus, marques et cicatrices générées par les soins sont également pour elle des indices marquant le corps et à cacher.

La peur d'un jugement ou d'un traitement différent, qu'il soit réel ou non, se retrouve dans de nombreux entretiens. Parmi les stéréotypes les plus récalcitrants, les familles évoquent la difficulté pour les personnes extérieures de différencier diabète de type 1 et diabète de type 2. Le second, dont la prévalence est bien supérieure, est celui auquel pensent systématiquement les personnes informées de la maladie de l'enfant. Elles y attribuent dès lors les caractéristiques les plus connues de cette forme de diabète, parmi lesquelles celles énumérées par la mère (écrivaine) de Bella (8 ans, diagnostiquée à 2 ans) :

> « *Elle a mangé trop de sucre … Mais à 2 ans, ça n'a rien à voir […] ! Il n'y a aucun besoin de faire de régime, quel que soit. Pas d'interdiction de [sport]. Pfff, quoi encore ? Non, ça ne se transmet pas ! […] Rendez-vous compte, on était à Bordeaux à l'époque, pour l'inscrire [à l'école] et la maîtresse, elle a regardé, elle a dit : c'est viral. Je me dis : oh purée, non ! Ben en fait, on va pas l'inscrire, […] ça sera pas la maîtresse de ma fille. Parfois, les gens sont vraiment stupides. Qu'on connaisse pas … dans ce cas, on se renseigne, […] on lâche pas des petites bombes comme ça. […] Ou alors : 'olala la pauvre, elle est diabétique, je sais, ma grand-mère aussi elle est diabétique'. Euh non, c'est son pancréas qui a été détruit par son système immunitaire, […] c'est pas les excès* ».

Agacés par ces préjugés, les parents consacrent une part importante de leur temps à lutter contre[181], à contester, à réexpliquer la maladie et à rappeler à toute personne qui pourrait être en contact avec l'enfant que celui-ci n'est pas contagieux, que le diabète n'est pas la conséquence d'une mauvaise alimentation (ou de la responsabilité des parents) et surtout, que l'enfant peut vivre sans restriction aucune.

Le renversement du stigmate : la redéfinition de la contrainte en hygiène de vie

De nombreuses stratégies de présentation de soi permettent de dissimuler ou de refuser l'imposition d'un stigmate (Goffman, 1975). Et si les enfants affirment régulièrement être « *comme les autres* » et « *pas du tout différents* », les parents rappellent aussi dès que possible que leur enfant est avant tout un enfant et que le diabète n'empêche en rien une vie et des activités égales à celles des autres. *Comme tous les enfants*, Bella (8 ans) veut du soda et Claude (10 ans) des gâteaux. *Comme tous les enfants*, Emma (8 ans) est parfois fainéante, Yoann (10

[181] Lors de l'entrée de l'enfant dans un nouvel établissement ou une nouvelle activité, ceux-ci doivent redoubler d'efforts, voire se munir de documents certifiant la véracité de leur propos, tant certaines représentations persistent.

ans), difficile. Il arrive à ce dernier de manger en cachette et de ne pas écouter. « *Mais c'est pas dû au diabète* », ajoutent systématiquement les parents, se prémunissant ainsi de tout doute.

Dans cette volonté de rendre la vie de l'enfant aussi « normale » que possible, les familles ayant une certaine expérience de la maladie – excluant celles dont le diabète a été récemment diagnostiqué – en viennent souvent à privilégier une gestion souple des recommandations, notamment alimentaires. « *Ça reste un enfant* », nous dit la mère (cheffe de projet informatique) de Claude (10 ans, diagnostiqué à 3 ans) pour justifier les écarts. Pour le père (informaticien) de Yoann (11 ans, diagnostiqué à 6 ans) – certainement l'un des plus permissifs[182] –, il n'y a pas de problème à être à certains moments moins observant, « *si cette phase ne dure pas trop longtemps, il n'y a pas forcément d'impacts* ». Ce que confirme sa femme dont le métier d'infirmière nous aurait laissé supposer d'une plus forte adhésion aux recommandations médicales : « *Si la démesure est mesurée. Un excès là et j'en fais un la semaine d'après* ».

Dans une recherche d'équilibre entre prévention et plaisir et selon des degrés et limites variables, les familles acceptent les écarts sans pour autant se déconnecter totalement des recommandations. C'est dans cette optique que Yoann explique pouvoir « *bouffer quatorze bonbons* » tout en affirmant qu'« *il faut pas exagérer non plus* » (et qu'il ne mange pas toute la boîte). Outre ce cas, la plupart des enfants se contentent de manger des bonbons en tant que dessert ou de prendre une part de tarte-chantilly lors d'un goûter exceptionnellement pris à l'extérieur. Avec l'accord plus ou moins explicite des parents, les enfants peuvent ainsi se permettre quelques petits arrangements avec la règle. Pas de transgressions ici, mais une règle souple qui permet d'éviter les frustrations et le sentiment d'être différent. Ce qui semble fonctionner puisque certains enfants, questionnés par rapport à ce qu'ils ne peuvent pas manger, ne parlent pas d'aliments riches en glucides, mais de ceux qu'ils n'aiment pas. Pour Claude (10 ans), ce sont « *les endives et les olives* ». Oscar (8 ans), présente la soupe aux légumes comme n'étant « *pas bonne du tout pour [lui]* », ne faisant ici aucunement référence à ce qui se trouverait « bon » pour sa santé, mais à ses goûts personnels.

S'il arrive aux parents, dans cette volonté de ne pas faire de différences, de traiter l'enfant malade au même titre que les autres en rendant la règle plus permissive, le contraire s'observe également : rendre la règle plus stricte pour tous et soumettre la famille entière au même traitement (alimentaire) que l'enfant diabétique.

[182] Le père de Yoann est lui aussi diabétique de type 1. Il garde, de sa propre expérience des contraintes, la certitude qu'il ne faut pas en demander trop, que cela serait contre-productif puisqu'un « lâcher-prise » est inévitable.

Mère de Yoann (10 ans) : « *Là où j'essaie de ne pas le stigmatiser, c'est quand on est à table. Y'a pas 'toi tu manges ça, lui il n'a pas le droit de manger ça'. […] Tout le monde mange pareil et puis on mange équilibré. Le but, c'est d'être en bonne santé, d'avoir les vitamines, d'avoir les protéines.*
Père : *C'est pas lié au diabète.*
Mère : *Non, c'est pas lié au diabète. Moi je suis infirmière, j'ai eu des cours sur le diabète. On m'a dit 'le régime diabétique est le régime que tout le monde devrait avoir pour être en bonne santé', donc nous on a un régime, vous le qualifiez de diabétique si vous voulez, mais nous on a un régime qui pourrait être équilibré* ».

Non seulement la famille a un régime qui est le même pour tous, mais ce régime « diabétique » est aussi et surtout un régime équilibré que toute personne devrait avoir. Il s'agit là d'une autre manière de normaliser la condition de l'enfant (et de la famille) en la recatégorisant : la contrainte liée au diabète devient comportement de santé. La maladie est redéfinie et assimilée à une mode de vie sain. Son intrusion au domicile se transforme en une opportunité d'amélioration des pratiques pour l'enfant et, par extension, pour toute la famille. La mère (secrétaire) de Carine (12 ans) voit ainsi le diagnostic de sa fille (il y a 1 an) d'un bon œil. Elle se réfère à une collègue, elle-même diabétique, « *qui se surveille tout le temps, qui va régulièrement chez le médecin et ce sont finalement des personnes qui prennent soin d'elles* ». L'idée d'une hygiène de vie est souvent évoquée. De nécessaires, voire contraignants, l'équilibrage alimentaire et les visites médicales deviennent autant d'occasions de vivre non pas uniquement aussi bien que les autres, mais mieux. Cette manière de « positiver » la maladie se retrouve néanmoins plus présente chez les parents que chez les enfants.

Comme le relève Marcel Calvez (à propos du handicap), la notion de stigmate et l'étude des stratégies déployés par les individus pour y échapper supposent une équivalence entre maladie (ou handicap) et discrédit, ainsi que l'idée selon laquelle « les individus partagent la même aspiration à la normalité qu'ils aient ou non un attribut de discrédit » (2004 : 61). Si enfants et parents semblent, dans notre enquête, partager cette aspiration, leur représentation de ce que serait cette normalité peut néanmoins diverger. Aussi les enfants que nous avons rencontrés cherchent-il avant tout à se présenter « *comme les autres* », semblables à leurs pairs. Ce qui correspondrait à ce que nous décrit Emma (8 ans) : « *Tu peux vivre comme les autres. Tu peux jouer au tableau, tu as encore tes deux mains. Tu peux faire du footing, tu as encore tes deux pieds !* ». Les parents, de leur côté, n'hésitent pas à mettre davantage en avant l'idée selon laquelle la maladie permettrait de faire « mieux » que les autres, d'être plus résistant et de vivre dans un certain dépassement de soi. Si, dans l'analyse de Goffman, la présence de l'ordre social apparaît dans l'infériorisation sociale attribuée aux individus affligés d'un stigmate, le

renversement de cette infériorisation par des tentatives de « supériorisation » n'en sont pas moins normatives ; les parents reprenant à leur compte les normes de « bonne » santé et de performance et les enfants, ceux du corps se développant « normalement », sans être affligé d'incompétences.

Il s'agit d'une idée que l'on retrouve dans la pièce de théâtre *Les Éclipses* réalisée par Rébecca Stella et Avela Guilloux, deux metteuses en scène mères d'enfants diabétiques. L'une des scènes montre la protagoniste Léa, adolescente atteinte de diabète, se disputant avec sa mère qui cherche à la réconforter en lui tenant un discours qu'elle connaît par cœur, lui rappelant que malgré le diabète, tout est possible, qu'elle peut tout faire, y compris du saut en parachute. L'adolescente, visiblement contrariée, met fin à la discussion : « *Peut-être que moi, j'ai pas envie de faire des choses extraordinaires !* ». Deux figures de l'enfant malade semblent ici se confronter. Si, être normal dans la maladie peut revenir pour les enfants à revendiquer le droit à une banalité de l'existence[183], certains parents semblent plutôt présenter une figure de l'enfant *super-héros*. Cela s'observe dans les pratiques sportives qui, si elles sont possibles et même bénéfiques à l'équilibre du diabète, sont aussi un bon moyen de démontrer que l'enfant est tout autant voire plus apte physiquement que d'autres. À 13 ans, Yoann pratique de nombreuses activités : handball, vélo, parcours, escalade. « *Tu es diabétique, tu peux pas le faire comme le premier venu. Par contre, tu peux le faire en te préparant* », lui répète son père, refusant de voir ce dernier baisser les bras ou profiter du diabète pour justifier de moindres efforts. De la même manière, les parents d'Arthur (14 ans) sont très fiers de nous dire que celui-ci a pratiqué un sport « extrême » : « *On s'était dit 'nous, on l'empêchera jamais de rien' […]. À 8 ans, pour son anniversaire, il a fait du parapente. On lui avait offert un baptême de parapente* »[184]. Le genre de l'enfant ne semble pas jouer ici, et cette manière de penser le dépassement de soi par le sport se retrouve également chez la mère de Lucie (11 ans) qui revient sur le *raid aventure* auquel cette dernière a participé : « *On l'a inscrite, [le diabète] venait de se déclarer, ça ne l'a pas empêché de faire comme les autres* ».

La mise en avant d'une hygiène de vie dont bénéficierait les personnes diabétiques et leur entourage, et cette manière de penser le dépassement de soi par le sport sont autant de manières de renverser le stigmate et d'en faire le point de départ d'une adaptation positive. C'est ainsi au prix d'un important travail de domestication et de normalisation de la maladie que les familles parviennent à reconstituer une certaine continuité de l'existence, alors que le diabète

[183] Comme le résume cette formule : « *Tu peux vivre comme les autres. Tu peux jouer au tableau, tu as encore tes deux mains. Tu peux faire du footing, tu as encore tes deux pieds !* » (Emma, 8 ans).

[184] Sans savoir à quel point Arthur voulait le faire, ce sont en tout cas ses parents qui parlent et le mettent en avant

s'invisibilise et perdrait de sa gravité. Tout au plus serait-il au final une « contrainte » – ce à quoi il faut faire attention mais qui n'empêche rien –, comme la redéfinissent certaines familles : « *Quand on y réfléchit, on se dit 'oui, effectivement, c'est une maladie' […] mais au quotidien, on essaie de le vivre comme une contrainte, un truc où il faut faire gaffe […] mais pas un truc qui empêche* » (mère de Yoann, 10 ans). Nous verrons dans la suite de la thèse (dans le chapitre IX) que cette affirmation d'une vie égale aux autres se trouve parfois nuancée et que certains discours portés par les enfants contextualisent davantage cette « normalité ».

3. Une gestion quotidienne vectrice d'apprentissages et de relations nouvelles

De ces pratiques et appropriations quotidiennes, les familles développent des apprentissages qui, se diluant dans les gestes et activités quotidiennes, sont largement situés, localisés.

L'acte d'apprendre, considéré comme volontaire, est souvent pensé dans un cadre institué particulier (l'école, ou ici l'hôpital), selon une hiérarchisation sociale et culturelle implicite donnant un crédit quasi exclusif aux institutions habilitées à transmettre ce que la société considère être le savoir. À l'instar d'un modèle d'apprentissage scolaire (au moins traditionnel), formel, vertical, descendant et ayant la particularité d'institutionnaliser une forte ségrégation des activités enfantines et adultes[185], l'éducation thérapeutique portée par l'hôpital s'apparente à un « processus à objectifs » (Jaffré, 1990).

Ce n'est pour autant pas uniquement dans ces espaces et situations prévues pour être éducatives que les individus développent des apprentissages, mais « dans toutes les situations où [ils] peuvent nouer une relation, construire du sens, développer des intérêts nouveaux » (Brougère & Ulmann, 2009 : 16). Le quotidien regorge de ces situations d'apprentissage que la sociologie et l'anthropologie ont depuis longtemps mis à jour, y compris en les confrontant aux pratiques d'éducation thérapeutique (Massé 1999, Tillard 2000, Benoist 2003). Sylvie Fainzang (2005) souligne à cet égard que l'action d'expliquer n'est jamais suffisante si la réalité sociale dans laquelle les pratiques thérapeutiques sont appelées à s'insérer n'est pas prise en compte et si l'apprentissage ne peut être questionné par les acteurs[186]. C'est le contexte de vie qui constitue la force de propositions premières et qui donne sens aux apprentissages.

---

[185] Nous nous rapprocherions ici d'un type d'instruction selon le modèle de travail à la chaîne, lequel omet l'importance de l'observation et de la possibilité pour l'apprenant de discerner les étapes conduisant au processus complet (Rogoff & *al.*, 2007). L'anthropologue Jean Lave va jusqu'à parler d'un « apprentissage aliéné » (voir Brougère, 2008) où la connaissance se transforme en quelque chose qu'il faut, telle une marchandise, acquérir.

[186] Soulignons que si certaines de ces réflexions et conceptions anthropologiques sont aujourd'hui mobilisées par les acteurs de l'ETP pour appuyer, justifier et réfléchir leur pratique (Troisoeufs, 2019), leur mise en œuvre reste ardue dans un contexte hospitalier à flux tendu, comme nous le verrons dans la quatrième partie de ce travail.

Il s'agira ici de répertorier ces apprentissages et savoirs du quotidien, les acteurs et contextes y participant, ainsi que leur mise en relation à ceux de l'hôpital.

3.1. Apprendre du quotidien

Les familles ont un rôle important dans les apprentissages du quotidien, surtout auprès des enfants diagnostiqués « petits » et exclus de l'éducation thérapeutique initiale. C'est souvent au quotidien, dans la sphère familiale, qu'ils apprennent alors à gérer la maladie et son traitement. Plus largement, c'est ici, par la pratique qui s'y trouve partagée, qu'ils participent à co-constuire des savoirs et savoir-faire familiaux, situés, singuliers et à leur donner sens.

La pratique partagée

Tel que le soulignent les parents, la participation des enfants dans les soins a été dès le début importante ; non pas que ceux-ci effectuent alors des tâches ou actes complets ou autonomes, mais qu'ils s'y trouvent impliqués, ne serait-ce que par les échanges qu'ils suscitent. « *Petit à petit, dans son quotidien […] il s'imprégnait des choses. […] Ça pouvait partir d'une discussion, de quoi que ce soit* » (mère, soutien scolaire, d'Arthur, 14 ans, diagnostiqué à 1 an). Néanmoins, les familles parviennent difficilement à préciser les modalités et temporalités de ces apprentissages : « *Petit à petit […] on s'est rendu compte de ce qu'il savait* », nous dit la mère (institutrice) de Simon (6 ans, diagnostiqué à 4 ans). Ces difficultés à dater les apprentissages tiennent de leur progressivité et de l'existence de multiples étapes préparatoires, rarement explicitées comme telles, qui prennent lieu au gré des situations rencontrées, alors que les gestes de la vie quotidienne imprègnent les esprits et les corps. « *À force de voir mes parents, je sais comment il faut […] le mettre* », dit Yoann (14 ans, diabétique depuis 8 ans, père informaticien, mère infirmière) à propos du cathéter. L'espace de vie quotidien est propice à de tels apprentissages relevant de la pratique et de la participation (Lave, Wenger 1991, Lave 1999, Rogoff & *al.* 1995, Greenfield 2004). Dire, cependant, qu'apprendre se résumerait à observer reviendrait à assimiler l'observation à une simple réception passive. Au contraire, l'observation est déjà une anticipation : « Participer, c'est parfois ne pas participer pour se préparer à le faire » (Brougère, 2009b : 369). La participation se décline ainsi sous diverses formes repérables dans le quotidien des enfants : observation, imitation, participation à une partie de la tâche, à une tâche simplifiée, réalisation de la tâche complète. Le passage d'une forme à l'autre ne s'opère pas de façon linéaire et les enfants peuvent naviguer entre diverses manières de participer.

Aussi, sans que cela ne soit nécessairement rapporté à l'hôpital (dont les référentiels d'âges semblent peu respectés), leur participation est au quotidien importante.

Lucie (10 ans, récemment diagnostiquée, mère ATSEM, père technicien) commence à manipuler l'inserteur procuré par sa mère pour aider l'insertion du cathéter. Quelques mois plus tard, elle en pose un premier sur une peluche[187] (image consultable en Annexe 16).

Lucie : « *J'ai pas assez pincé la cuisse. Du coup, maintenant, je sais qu'il faut pincer plus la cuisse.*

Question : *Comment tu as vu ?*

Lucie : *Il y avait maman. J'ai pincé comme ça, elle a dit : faut pincer plus haut sinon on touche le muscle […]. Il fallait tirer la peau. […] Si c'était moi, j'aurais touché le muscle, ça aurait été pas très [agréable]* ».

Pour sa sœur Emma (8 ans), l'étape première consiste en l'apprentissage du geste de désinfecter la zone en faisant un « petit escargot » avec la compresse avant que sa mère n'insère

Tout au long de ces avancements se trouvent les parents qui stimulent et soutiennent. Il peut s'agir tout autant de soutien affectif (rassurer, encourager), de soutien corporel (tenir la main, diriger le geste) que de conseils oraux. Cette forme d'apprentissage renvoie nécessairement à la double dimension d'une pratique (faire) et d'une relation à l'autre (ensemble). Il s'agit là d'une « participation guidée » (Rogoff, 1990) qui s'accompagne de l'apprentissage d'une posture corporelle (être stable, prendre appui, piquer dans le bon angle) et psychologique (se comporter comme un « grand », mettre à distance la peur, relativiser l'erreur), mais aussi d'un partage de connaissances et de valeurs qui y sont associées.

Bien que très présents, les parents ne sont pas les seuls « guides », comme le relève Joseph (11 ans, diabétique depuis 2 ans, mère ingénieur de recherche, père cadre commercial) qui a appris à se « faire la main » par étapes : il a d'abord posé un cathéter sur des doudous, puis sur son frère aîné qui a volontairement mis à disposition son corps pour lui permettre de pratiquer « *sur de la chair fraiche* », et enfin, une fois cette distanciation opérée, sur lui-même. Le garçon apprenant ainsi à maîtriser, au-delà d'une gestuelle, un certain rapport au corps et aux affects.

L'enfant, acteur périphérique légitime

[187] Cela n'apparait pas sur la photographie, mais la peluche sur laquelle sont « pratiqués » les cathéters est aujourd'hui munie d'une pompe fabriquée par Lucie. Elle est devenue diabétique. Cette anecdote montre que ce qui « fait » le diabète et donne forme à la maladie, c'est avant tous ses objets (voir Chapitre suivant).

Les enfants ont, au sein des familles et en dehors de toute considération relative à leur âge, un statut de « participant périphérique légitime » (Lave & Wenger, 1991). Cette notion permet d'évoquer la zone et le statut par lequel tout aspirant à une pratique sociale passe et rend compte des différentes facettes de la pratique et du *curriculum* que l'on peut y acquérir. À la différence des évaluations hospitalières qui valident l'acquisition d'un savoir ou d'une technique en cochant une case, il est ici permis de saisir ce que les enfants acquièrent progressivement, en participant sous diverses formes et dans le temps long. « *C'est très naturel en fait* », explique la mère (responsable administrative) d'Oscar et Florentin (8 ans), masquant en partie les processus sociaux à l'œuvre ici et le rôle des acteurs familiaux ; « *il y a un moment donné, pour les bolus, c'est eux qui ont fait tous seuls. On se pose pas vraiment la question* ».

Une telle caractérisation de la participation enfantine est d'autant plus intéressante qu'elle souligne que c'est la reconnaissance de la légitimité des enfants à participer qui permet leur engagement, leur entrée et leur maintien dans un processus d'apprentissage.

Leur participation est aussi autorisée par un certain rapport des familles à l'erreur, lesquelles développent progressivement, de leur expérience du diabète, une attitude non catastrophiste et une appréhension positive : les hésitations et erreurs sont inhérentes à la pratique. Les tentatives, qu'elles soient fructueuses ou non, sont autant d'occasions de compréhension, de marges de progression et de possibilités d'ajustement de son action. Elles s'intègrent dans un processus d'apprentissage « par essai et erreur » où « *c'est en faisant des erreurs qu'on apprend* », comme l'affirme son père à Yoann (11 ans).

Par ailleurs, « *c'est pas pile exact. […] Il y a toujours une partie d'inconnu* », souligne le père d'Arthur (14 ans), pourtant confronté au diabète depuis 13 ans. Le diabète est une maladie instable nécessitant des efforts constants. Les familles relèvent ainsi qu'il n'existe de réponse « miracle » ni de solution qui conviendrait à coup sûr. Aussi, l'un des principaux acquis de l'expérience réside non pas dans le fait de réduire à zéro la marge d'erreur, mais plutôt d'accepter sa présence et l'idée que « l'action est quelque chose dont la réalisation peut échouer, et dont le dessein n'est jamais complet » (Cozzi & Diasio, 2017 : 61). Comme le relève également Annemarie Mol, « les patients actifs (ceux qui font le diabète) doivent être capables à la fois d'agir et de laisser-faire. Ils doivent prendre en main activement le processus de soin, et pourtant ne pas se soucier de ce qui échappe à leur contrôle. […] être énergique autant que résignés » (2009 [en ligne]). Ces remarques pourraient faire écho aux travaux d'Alain Ehrenberg sur *L'individu incertain* (1995) ou *La fatigue d'être soi* (1998). L'expérience du diabète relèverait en ce sens d'un apprentissage du lâcher-prise, lequel se trouve également accompagné par les parents, comme il est possible de l'observer à nouveau auprès de Lucie (11

ans). Alors que celle-ci a mal posé, sur elle-même, son cathéter et ne veut plus essayer, sa mère la reprend : « *Elle se l'ait râpé, voilà, elle s'est fait un bleu. J'ai dit 'bon tu t'es fait un bleu, c'est bon quoi, c'est pas …'* (rires) ». Les erreurs sont dédramatisées, banalisées.

Peu d'apprentissages semblent au sein des familles prendre la forme d'une transmission linéaire et descendante (de l'adulte à l'enfant). Intégrés quotidiennement à la pratique, les enfants participent eux-mêmes au développement de nouveaux savoirs et savoir-faire, notamment en partageant leurs ressentis, en accompagnant les gestes, comme le fait Lucie qui, jouissant d'une expérience « de l'intérieur », sent ce que sa mère ne peut voir : « *Je dis, le matin : 'maman, je saigne'. Elle regarde, elle fait 'mais non'. […] 'T'es sûre ? Je te jure, je saigne !'* ». Le cathéter a été mal inséré, il sera changé et par la suite posé plus précautionneusement.

La constitution d'une communauté de pratique par la prise en charge familiale du diabète

« Ce que l'on nomme apprentissage n'est rien d'autre que le fait de participer (et évoluer dans cette participation) au sein d'un groupe et réciproquement, toute participation suppose une maîtrise progressive des règles, des normes, des pratiques du groupe, ce qui est apprendre » (Brougère, 2011 : 115). C'est en ce sens que nous pouvons parler de la famille en tant que « communauté de pratique » (Lave, 1991, Lave & Wenger, 1991) se formant autour de la prise en charge du diabète enfantin. Si une approche managériale du concept a pu par la suite être développée[188], la notion s'inscrit dans une anthropologie de l'apprentissage développée à partir des années 1980 et venant questionner la vision conventionnelle de celui-ci comme processus individuel et cognitif, en soulignant que participer – faire ensemble – correspond à la fois à un processus d'apprentissage et à une relation à l'autre. C'est la communauté formée autour de la pratique qui lui donne sens et lui confère un cadre tout en produisant une connaissance liée au contexte, particulière, et non généralisable (Lave, 2009). C'est également cette communauté qui, reconnaissant une place à chacun, intègre ses membres en tant que participants légitimes.

Participer revient alors à apprendre à « en être », à en maîtriser les codes, attitudes et valeurs. Cela implique l'identité de la personne entière. C'est en participant que l'enfant « objet de soin » en devient « sujet ». C'est en participant qu'il devient membre du groupe formé de ceux qui gèrent au quotidien la maladie, comme nous avons pu le présenter ailleurs (Bichet, 2020).

Cette communauté se forme autour d'un système d'activités au sujet duquel les participants négocient et partagent des compréhensions communes concernant ce qu'ils font.

[188] Les communautés de pratique ont pu être souvent comparées aux équipes de travail malgré un certain nombre d'éléments distinguant néanmoins les deux (voir notamment Psyché & Tremblay, 2011).

Celles-ci s'observent dans l'usage qui est fait des réifications (Wenger, 1998). Forme concrète donnée à l'expérience, les réifications sont des éléments tangibles (des routines, des histoires, anecdotes ou symboles, des mots, des outils) qui, à la fois point d'ancrage et représentation du sens évolutif que la communauté donne à ses pratiques, constituent les preuves de son existence. Loin du vocabulaire médical et du protocole hospitalier, c'est dans une abondance de manières de dire, de faire et de penser, propres à chaque communauté, que nous a initialement plongée notre recherche. La multitude de ces réifications prend la forme de *tableaux* et *supports* tels ceux créés par les mères, d'un *vocabulaire* spécifique (« le crocodile » pour désigner l'inserteur, « le petit escargot » pour le nettoyage de la zone d'insert) ; de *manières d'écrire et de transcrire son action* (« KTR » pour cathéter, « R » pour le contrôle glycémique, « ƀD » pour visualiser les actions entreprises[189]) ; de *codes* partagés ou encore de *catégories de pensée* (couples d'opposition pour distinguer ce qui est « bon » de ce qui est à prohiber sans avoir à lire les étiquettes : boisson transparente/colorée, plate/gazeuse).

Si ces apprentissages s'insèrent dans la répétition, ils sont avant tout coconstruits au gré des situations rencontrées et forment un répertoire de pratiques (Rogoff & *al*, 2007) propre à chaque famille. Ils sont aussi le reflet des difficultés traversées par les familles, comme celle de Francis (8 ans, mère sans emploi) qui a dû transformer les discours et pratiques initialement enseignées par le corps médical alors que la mère ne sait pas lire. Un autre langage est alors créé, celui des formes et des couleurs – la famille met en place un système de gommettes afin de se repérer dans le traitement sans passer par la lecture –, et acquière ici un statut supérieur car opérationnel. Tel que nous le verrons ci-après, ce sont jusqu'aux manières de calculer (les glucides, les doses d'insuline) qui sont singularisées dans les familles.

L'espace familial peut ainsi s'étudier en tant qu'espace de sociabilité et comme espace créatif à l'intérieur duquel ses membres travaillent au service d'une ingéniosité collective favorisant la réappropriation de leur espace de vie, et par là même de leur vie (Lionel, 2021).

Dire que ces multiples façons de faire, de dire et de penser se construisent en dehors de tout savoir transmis par l'hôpital serait néanmoins erronés. Nous constatons plutôt que l'emploi de ces répertoires s'entremêle subtilement de références proprement biomédicales (*dextro*, *bolus*) et de pratiques initiées par les services pédiatriques. En revanche, nombre d'entre elles sont réappropriées et modifiées. Celles inopérantes sont abandonnées et remplacées par d'autres manières de faire, alors que sont retenues celles qui « prennent vie » et « sens » au quotidien,

[189] Emma, ayant tendance à oublier de faire son *Dextro* (glycémie) ou son *Bolus* (insuline), met en place avec sa mère ce moyen d'annoter son action et de visualiser ce qu'elle ne parvient pas à mémoriser. Elle dessine, sur le dos de sa main et après avoir réalisé l'acte, un D, puis un B à l'envers qui ensemble forment un visage souriant.

dans la pratique. Ce qui peut expliquer que bon nombre d'enfants affirment n'avoir « *rien appris* » de l'hôpital et rapportent la quasi-totalité de leurs savoirs et savoir-faire aux parents et au cadre familial et quotidien. Par ailleurs, certains apprentissages hospitaliers – non mobilisés au quotidien – ne nous sont rendus visibles qu'au sein de l'hôpital où ils sont « ressortis » afin de répondre aux attentes contextuelles et de présenter les « bonnes » pratiques aux professionnels-évaluateurs. C'est ainsi que certains parents « *reli[sent] les fiches* » avant d'aller en consultation, s'assurant ainsi de bien répondre aux questions et de présenter les chiffres attendus[190], et que d'autres ne remplissent le carnet des glycémies (jugé inutile) qu'avant d'aller à l'hôpital[191] ; ce que les enfants comprennent aisément relever de la tromperie, à l'instar de Yoann (13 ans) qui taquine son père à ce sujet tout en reconnaissant lui aussi que remplir le carnet ne sert à rien. Parents et enfants différencient ainsi les usages familiers et familiaux et ceux propres à l'univers médical dont le statut évolue au cours de la trajectoire de maladie.

3.2. Les évolutions du rapport à l'hôpital et aux professionnels de santé

Différents et parfois contraires à ceux délivrés par l'hôpital, les savoirs issus de l'expérience quotidienne des familles sont considérés par celles-ci comme plus adaptés au réel et plus efficaces que certains savoirs médicaux. Ce qui amène aussi leur rapport à l'hôpital et à ces soignants à évoluer dans le temps.

Le protocole hospitalier à l'épreuve du quotidien : du savoir médical aux savoirs situés

« *Quand on part sur des protocoles, c'est comme pour les économistes : toutes choses égales par ailleurs* » (père d'Arthur, 14 ans, diabétique depuis 13 ans). Cette expression nous paraît bien rendre compte du sentiment général des familles ayant une longue expérience du diabète. La maladie ne suit pas de logique mathématique et le discours hospitalier – transcrit en protocole de soins – est souvent mis à l'épreuve, et en échec, par les fluctuations permanentes du corps de l'enfant, par les péripéties de la vie et par la singularité des situations rencontrées.

> « La vie quotidienne semble imprégnée de stabilité et de familiarité : la répétition, son caractère évident, les routines et habitudes sont supposées déterminer les comportements et contrôler les évènements imprévus et perturbateurs. En même temps rien ne change autant que le quotidien, qui est parsemé de petites choses

[190] La mère d'Emma présente à l'hôpital des chiffres éloignés de ceux utilisés au quotidien puisqu'elle ne suit plus, depuis longtemps, les référentiels : « *[Le] chiffre [que je vais dire] va changer, même si moi, dans ma tête, je vais le compter différemment parce que j'ai commencé la maladie en comptant comme ça, que ça marche très bien* ».
[191] C'est ce que fait notamment le père de Yoann qui, au quotidien, considère l'activité inutile et chronophage.

contrariant le cours normal des évènements […] et envahi par de nouvelles pratiques, de nouvelles relations […] ou de nouveaux objets et manières de faire, lesquelles évoluent dans le temps » (Diasio, 2017b : 123).

Le protocole hospitalier n'est qu'une base, une partition à partir de laquelle il s'agit d'apprendre à composer. Si l'hôpital est une ressource importante au début de la trajectoire de la maladie (voir Chapitre V), les familles se rendent progressivement compte que les décisions à prendre au quotidien nécessitent souvent une connaissance fine de l'enfant, de ses réactions et du contexte à chaque instant particulier dans lequel il se trouve. La médecine en ce sens n'est « *pas une science exacte* » et les médecins ne détiennent pas de réalités absolues.

Ces incertitudes liées à l'activité médicale (Carricaburu & Ménoret, 2004) sont notamment ressenties par les familles alors qu'il arrive aux professionnels de faire preuve d'incohérences et de contradictions. Les seuils glycémiques, les taux, les actions à entreprendre varient selon les hôpitaux, les médecins, voire selon les moments. Le Dr A. (hôpital 1), par exemple, tient à une mère deux discours différents concernant la dose d'insuline à réaliser le soir. Celle-ci suivra l'un de ces conseils (qui s'avèrera inefficace) et conclura rapidement que, de toute façon, « *il y a toujours une grosse différence entre ce qu'on nous dit et ce qu'on vit au quotidien* ».

Plusieurs parents opposent ainsi ce qui serait appris dans les livres et ce qui relève de la pratique. Les médecins possèdent un savoir théorique ; eux ont l'expérience, et cette dernière aurait une valeur supérieure en ce qu'elle permet bien mieux de répondre aux besoins de l'enfant. Le père (informaticien, lui-même diabétique) de Yoann (12 ans) privilégie une gestion toute personnelle de la maladie et reproche aux professionnels d'être très « protocolaires » et incapables de s'éloigner « *du bouquin qu'on [leur] donn*e » : « *A l'hôpital, on nous dit 'voilà, c'est tel protocole dans tel cas de figure'. Moi, chez moi, il y a pas de protocole. Moi, je fonctionne au feeling* ». S'il paraît ici véhément, la plupart des familles semblent avec le temps (bien qu'à divers degrés) partager ce constat et considérer la décontextualisation et transférabilité des savoirs médicaux comme des faiblesses. Pris entre des incitations et discours différents, celles-ci finissent par privilégier leur propre avis. Comme il n'y a pas de principe d'unité des réponses et des solutions à apporter, elles sont amenées à composer au mieux et à se construire elles-mêmes quelques repères, à opérer des choix, à sélectionner ce qui va être gardé et appliqué et ce qu'il faut laisser de côté. Se faisant, elles prennent aussi quelques distances avec « le » savoir médical qui a pu leur être transmis.

Ces repères peuvent parfois être très éloignés de ceux formulés par l'hôpital, comme dans la famille d'Allissia (10 ans) et Anna (sœur aînée), toutes deux diabétiques et pour lesquelles les seuils glycémiques ont été adaptés. La mère affirme ainsi que, « *pour elles* », l'hyperglycémie

correspond à un taux supérieur à 230 mg/dl ; bien au-dessus du seuil officiel de 180 mg/dl que l'infirmière s'empresse de leur rappeler (hôpital 2). Mais ce seuil-là n'est aucunement pertinent pour la famille. Il ne correspond pas à un état de malaise ressenti par les filles. Au quotidien, la glycémie jugée « bonne » correspond à ce que la médecine définit comme hyperglycémie[192].

Les réappropriations opérées par les familles concernent plus souvent la formulation de repères relatifs aux réactions du corps de l'enfant et aux actions à entreprendre. C'est le cas de la mère d'Emma (8 ans, diabétique depuis 4 ans) qui a remarqué que sa fille « *n'assimilait pas la purée* ». Elle ne prend alors pas en compte le référentiel glucidique de l'hôpital et modifie la dose d'insuline les jours où ce repas est servi. La mère d'Hanaé (14 ans, diabétique depuis 2 ans) sait aujourd'hui que « *quand elle fait du basket, [sa glycémie] monte* ». Maxime (13 ans, diabétique depuis 5 ans), au contraire, « *fait des hypo quand il fait du sport* ». Si l'adaptation des doses d'insuline aux situations vécues par l'enfant est encouragée par les professionnels – lesquels reconnaissent l'importance d'ajuster le traitement aux éléments concrets de la vie qu'eux ne peuvent prendre en compte dans leur pratique – il arrive cependant que les familles aillent plus largement à l'encontre des recommandations : « *Les dernières consignes, c'était d'augmenter beaucoup plus rapidement les bolus […]. Moi, je sais très bien que je préfère y aller progressivement parce qu'elle nous fait des bonds après. […] Pareil, là, son seuil d'hypoglycémie est maintenant à 60 […], je sais très bien [que je vais] quand même la resucrer, même si elle est pas au-dessus* » (mère d'Emma). Sans que cela ne soit dit ou même négocié avec le pédiatre, cette mère sait qu'elle ne suivra pas les recommandations : « *C'est quand même nous qui vivons avec et qui connaissons mieux au quotidien* », affirme-t-elle.

De nombreuses particularités de ce genre émanent des récits familiaux et nous appellent à considérer davantage la notion de savoirs situés (Lave & Wenger, 1991) selon laquelle l'activité en situation est centrale dans l'apprentissage. La cognition apparaissant comme située : un savoir est acquis dans le contexte dans lequel il est appliqué et duquel il reste en quelque sorte dépendant. Un changement de contexte nécessite l'ajustement du savoir en question, donc de nouveaux savoirs. Le médecin recevant l'enfant à l'hôpital ne peut être en cela compétent.

Ces savoirs sont dynamiques, ouverts. Ils s'alimentent de diverses sources et expériences et sont couramment pris dans un processus de révision, sans cesse élargis et affinés alors que les situations requièrent la prise en compte de nombreux paramètres. En atteste l'emploi fréquent par les familles de l'expression « *ça dépend* » : ça dépend de ce que l'enfant mange, ça dépend

[192] Cette situation semble être due au fait que, de peur de faire des hypoglycémies à l'école, les filles ont été habituées à être toujours « hautes », si bien que leur corps s'est accoutumé à l'hyperglycémie et l'a redéfini comme état « normal ». C'est lorsque leur glycémie est « dans les seuils » qu'elles se sentent aujourd'hui mal.

de comment il se sent, du contexte, de l'activité, de l'environnement. Les parents occupent ici une position stratégique, « à l'articulation des savoirs universalistes […] et des savoirs particularistes » (Cresson, 2000 : 132). Si ces savoirs expérientiels ne sont aucunement porteurs de généralités, ils n'en restent pas moins pertinents, « sensés » pour les familles pour lesquelles « il ne s'agit pas de comprendre un phénomène abstrait mais la situation de cet enfant, le leur » (*ibid.* : 150). Avant tout tournés vers l'action, il s'agit de répondre aux situations qui se présentent et non pas de se forger des « réalités » qui vaudraient pour tous et à tout moment.
De cette manière d'envisager le savoir comme relatif, certains parents reconnaissent aussi entretenir un rapport différent aux soignants hospitaliers selon les catégories professionnelles et spécialisations. Les médecins, vus comme les détenteurs du savoir médical théorique, seraient moins enclins à discuter. Au contraire, la relation serait plus facile avec les infirmières ou les diététiciennes dont le discours est à la fois plus accessible et plus ouvert à d'autres apports. Il est constitué de de moins de règles, moins scientifique et plus concret.

Les professionnels hospitaliers : d'« experts » à « passeurs » d'expériences

Les professionnels hospitaliers passent ainsi, au cours de la trajectoire de maladie, de source d'information centrale – nous disions hégémonique – à acteurs secondaires dont on se passe au quotidien. Tout au plus les pédiatres endocrino-diabétologies deviennent-elles un « joker » (terme employé par la mère d'Emma et Lucie). Elles sont mobilisées quand toutes les solutions ont échoué, quand toutes les ressources ont été épuisées : « *Si c'est vraiment […] j'ai tout essayé et que j'ai vraiment plus de solution, là j'appellerais le diabéto ou l'hôpital pour être conseillée, mais ça n'est jamais arrivé* » (mère, écrivaine, de Bella, 8 ans, diabétique depuis 6 ans). Cette mère explique aujourd'hui se tourner plus facilement vers d'autres parents dont le partage d'expérience répond mieux à ses besoins. C'est d'ailleurs sur un groupe de discussion en ligne que nous la rencontrons[193] : « *C'est une page des parents d'enfants diabétiques … ben sur la vie quotidienne, des petits tracas : 'mon enfant est malade, qu'est-ce-que je fais ?', […] 'moi, je fais ceci, essayez comme ça'* ». Pour beaucoup, ce partage d'expériences est important, et il arrive que certains espaces et temps se trouvent détournés à cette fin, comme les ateliers mis en place par l'association d'Aide aux Jeunes Diabétiques[194] ou certaines séances

[193] Page Facebook de discussion entre parents d'enfants atteints de diabète de type 1. Sur celle-ci, plusieurs discussions sont quotidiennement initiées par les parents, et souvent relatives à une situation difficile à gérer : « *Pourriez-vous me donner des idées […] pour aller à la piscine avec le freestyle ?* » ; « *Certains d'entre vous font des sorties vélo sur plusieurs jours ? Comment gérez-vous la conservation au frais de l'insuline ?* ».
[194] Ateliers présentés par des professionnels de santé durant lesquels les parents ont préféré échanger entre eux.

d'éducation thérapeutique organisées par l'hôpital : « *L'hôpital organise [des ateliers] pour les groupes d'enfants. […] Les parents sont entre eux avec les professionnels pour parler des […] nouvelles prises en charge, […] on échange des expériences, les petits tracas du quotidien, les allergies aux colles de capteur … On dit 'comment vous faites ?', des petites astuces* ». Plus que des savoirs théoriques, les parents sont en recherche de « trucs et astuces », de découvertes pratiques générées par l'expérience concrète du diabète et permettant d'améliorer le quotidien : comment faire tenir le capteur, comment stocker le matériel, comment lier diabète et sorties.

Les professionnels hospitaliers semblent conscients de cette recherche des familles et de leur progressif désintérêt pour les savoirs généraux et théoriques qui ne leur sont, avec le temps, guère plus nécessaires. Ils s'adaptent aussi à cette manière d'appréhender la maladie. Certains peuvent pour cela aller puiser dans leur propre expérience du diabète. C'est le cas du Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue, hôpital 1) qui est elle-même diabétique de type 1 et que nous voyons partager avec certaines familles ses ressentis et impressions « de malade », par exemple sur l'omnipod dont elle est équipée (poids, taille, éventuelles gênes). La plupart des soignants ne bénéficient cependant « que » de leur formation médicale. Ceux-là peuvent alors chercher à combler leurs lacunes auprès des familles les plus expérimentées, comme le relève également la mère de Bella : « *Ils nous écoutent et […] on leur apprend des choses entre guillemets, parce que certains parents vont demander conseil : 'alors, je sais pas mais il y a une maman qui a fait ceci, cela, […] essayez ou adaptez'* ». Aussi observons-nous ces professionnels de santé se faire parfois, au sein de l'hôpital, « passeurs » de ces expériences, à l'instar de Sandrine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 2) qui, ne sachant que répondre à une mère qui la questionne sur une crème contre l'irritation cutanée due au capteur, se tourne vers sa collègue : « *Faudrait qu'on fasse un listing de tous les produits dont les parents nous parlent* », reconnaissant en la matière la plus juste expertise des familles.

Si les professionnels se trompent, s'ils ne savent pas ce qui au quotidien importe aux familles, s'ils se contredisent, si leur protocole est mis en échec par les situations concrètes du quotidien, se pose aussi la question : qui est ici l'expert ? Contrairement à l'usage courant qui en est fait pour désigner « un professionnel ou un spécialiste agréé auprès d'une instance » (CNRTL) et jouissant en ce sens d'une habilitation à émettre un avis, l'« expert » (du latin *expertus*) renvoie étymologiquement à ce qui est « éprouvé, qui a fait ses preuves ». Sont constitués en experts (de la maladie) ceux qui en ont l'expérience, les familles[195], parents (Keppens, 2010) et enfants.

[195] Comme le laisse entrevoir aussi, ces dernières années, l'institutionnalisation et la reconnaissance (par des diplômes), des figures de « pair aidant », de « patient formateur » ou encore de « patient expert » (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010, Tourette-Turgis, 2013).

Dès lors que les professionnels ne sont plus seuls « experts », de nouvelles modalités de relation émergent. Et l'humilité dont font preuve les parents dans le partage de leur expérience n'est en cela pas si différente de celle des professionnels suivis à l'hôpital lorsqu'ils avouent tâtonner, lorsqu'ils *proposent* au lieu de *dire* : « *Essayez comme ça* » ; « *si après, il est haut au réveil […] c'est que je me serais trompée* ». Ils reconnaissent aux familles une expertise non seulement valable, mais aussi nécessaire, par exemple en rappelant que les connaissances obtenues sur le capteur en continu récemment mis sur le marché sont le fruit de leur pratique et de leurs retours. Loin d'être désavoués, ces expertises « de terrain » et savoirs expérientiels viennent parfois enrichir la pratique médicale, amoindrissant en même temps l'asymétrie positionnelle entre professionnels de santé – y compris médecins – et malades ou proches[196].

Cette situation est propre à la prise en charge des maladies chroniques et émerge dans le temps long de sa trajectoire. La diabétologie met ses professionnels face aux limites d'une médecine qui ne peut soigner et se conjugue de nombreuses incertitudes. La chronicité des pathologies contemporaines nécessite une formation spécialisée – voire ici une double spécialisation – tout en ne requérant plus d'intervention médicale intensive. Le médecin n'est plus un « réparateur », mais un simple « accompagnateur ». Comme l'affirment André Grimaldi (professeur en diabétologie) et Zahir Amoura (interniste), « l'identité professionnelle est forte dans la maladie aigüe grave (le médecin est celui qui prescrit et sauve), et plus floue dans la maladie chronique (il éduque et accompagne). […] Les chirurgiens sont des spécialistes du succès, nous sommes des spécialistes de l'échec » (2017 : 58).

Dans les faits, soulignons cependant que le patient, ou ici sa famille, reste encore considéré comme devant surtout être un bon observant plutôt qu'un « expérimentateur créatif » (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 : 68) et les situations dans lesquels elle se voit offrir la possibilité d'une grande marche de manœuvre sont rares. Certes, elles peuvent l'être dans le quotidien, les familles testant volontairement tel ou tel dosage, telle ou telle conduite, mais les écarts importants sont souvent tus, cachés, expérimentés dans la sphère privée.

4. Quels acteurs, quelle participation ? Le point de vue des enfants

Si nous avons vu que le rôle des parents était au quotidien important, nous avons plus largement été confrontée à une pluralité d'acteurs cités par les familles et par les enfants : acteurs partageant le foyer mais aussi non-cohabitants, membres de la famille élargie, amis, proches,

[196] Bien que de façon différente selon les familles. Nous le verrons plus en détail dans le Chapitre IX.

voisins. Placés à divers endroits dans les arbres de participation réalisés par les enfants, tous ne se voient pas reconnaître une même importance. Les professionnels de santé, eux, apparaissent de façon très éparse dans les discours enfantins et dans ces arbres. Nous présenterons ici le rôle de ces acteurs, leur participation, sa fréquence et l'importance qui leur est attribuée. Nous verrons aussi que les enfants catégorisent – au même titre que les adultes – les acteurs qui les entourent, se font une idée de leurs compétences et fiabilité et de leurs positions hiérarchiques.

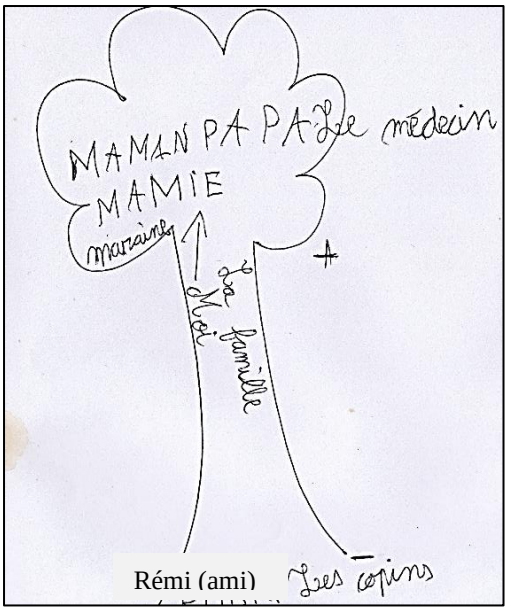
4.1. Une implication parentale quotidienne et genrée

En cohérence avec ce que nous avons vu précédemment, les parents sont reconnus par les enfants comme primordiaux dans la gestion quotidienne du diabète et dans les apprentissages. Ils sont spontanément cités en premier par les enfants (tout âge confondu) et placés tout au haut des arbres de participation. De nombreux domaines d'activité et champs de compétences leur sont attribués : « *ils font un peu tout* » (Arthur, 14 ans, mère soutien scolaire, père intendant dans un lycée). Les parents sont à la fois médiateurs et interprètes. Ils répondent pour eux et traduisent leur parole à l'hôpital, défendant leurs requêtes auprès des professionnels de santé, comme le fait la mère de Laura (9 ans), qui souhaite accéder à l'omnipod, à l'hôpital 2 : « *Ça lui tient vraiment à cœur, mais elle parle pas beaucoup, elle m'en parle à moi* ». Les parents sont également ceux qui, en permanence, occupent la fonction de surveillant, d'administrateur de la thérapie et plus largement des soins. Ces activités peuvent être découpées et listées (*dextro*, *cathéter*, etc). Elles sont parfois rassemblées sous des termes englobants tels que « *prendre soin* » ou « *faire attention* » :

> Question : « *Maman, elle t'aide à quoi ?*
> Francis (8 ans, mère sans emploi) : *… Alors, les dossiers, les papiers, elle m'aide à parler aux rendez-vous. […] Pis, elle prend soin de moi, elle fait très attention à moi et à Valentine* (sœur).
> Question : *C'est quoi 'prendre soin' et 'faire attention à toi' ? Tu as des exemples ?*
> Francis : *Ben, pas jouer avec le feu. […] Elle nous fait à manger …* »

L'attention portée à l'enfant, à son entretien et à son traitement s'enchevêtre dans les tâches quotidiennes. Néanmoins, pour la plupart des enfants, ce sont bien les soins techniques et les actes pratiqués sur le corps – partie concrète de la gestion de la maladie – qui font des parents les acteurs principaux de la prise en charge du diabète. Ceux-ci calculent les bolus, posent le cathéter, administrent l'insuline, manipulent les appareils et dispositifs médicaux.

S'ils se voient souvent référencés sous l'intitulé générique de *parents*, en tant qu'entité unique, les enfants reconnaissent au fil des discussions que la participation des pères et des mères n'est pas strictement égale. Certains les différencient d'ailleurs dans les arbres, plaçant alors *papa* plus bas ou après *maman* ; comme le fait Claude (10 ans, diagnostiqué à 7 ans, mère cheffe de projet informatique, père ingénieur de travaux) qui note, en premier « maman » (*image ci-contre, anonymisée*) qu'il décrit comme l'aidant beaucoup : « *elle fait le cathéter, par exemple* ».



Nous pourrions avec Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an, mère soutien scolaire, père intendant dans un établissement scolaire) le résumer de la façon suivante : « *Papa, il fait la même chose mais moins souvent* ». Bien que moins investis, nous ne pouvons néanmoins affirmer que les pères ne réalisent aucunement ces activités. Comme les « roulements » effectués à l'hôpital, d'autres sont mis en place à l'intérieur du foyer et certains parents se répartissent le traitement en alternant : l'injection du matin par le père avant d'aller travailler et les suivantes par la mère (tel que le font les parents de Carine, mère secrétaire, père agent public) ; le changement de cathéter ou de capteur une fois sur deux par chacun (tels que le font les parents d'Emma et Lucie, mère ATSEM, père technicien). L'objectif est ici, comme le dit la mère des deux filles, de s'assurer qu'aucun des parents ne « *[perde] la main* ». Cependant, toutes les familles n'exercent pas ces roulements. Surtout, nous n'avons pas relevé de tâches spécifiquement attribuées aux pères, alors que certaines sont plus clairement féminisées. C'est le cas de la confection des repas qui présente une situation fortement déséquilibrée. Les mères sont majoritairement celles qui cuisinent, qui pèsent les aliments et comptent les glucides. De fait, ce sont également souvent elles qui calculent les doses d'insuline à administrer et qui, si besoin (lorsque l'enfant mange au périscolaire), regardent le menu et font des notes et *post-it*s avec la dose à administrer pour l'école. À partir d'une tâche implicitement déléguée aux mères, s'observe une myriade d'autres activités relatives au travail domestique, au traitement du diabète ou aux relations avec l'école et dont certains pères se déchargent totalement. « *Les chiffres, c'est toi* », aurait dit son mari à la mère d'Emma et Lucie qui nous rapporte ces propos, omettant que « les chiffres » sont au cœur même du traitement quotidien du diabète. Les mères sont également celles qui prennent en charge le travail d'intendance nécessité par la maladie chronique : gestion des stocks de médicaments, prise des rendez-vous médicaux. À ce sujet,

Noëla (14 ans, entretien réalisé par Eva Laicona dans le cadre de la recherche PASMAC) relève qu'elle ne possède pas « *cette organisation naturelle* » qu'aurait donc sa mère.

Le travail de soin n'est ainsi pas partagé de manière égale entre les sexes. Le plus souvent, les femmes ont néanmoins intériorisé cette assignation au soin, et vivent comme « naturelle » leur disponibilité (Cresson, 2006a). S'inscrivant dans la continuité du travail domestique, ces tâches semblent n'être pas même reconnues par toutes. « *Même si, à l'école, ils ont leur cuistot, j'ai toujours été habituée à lui apporter le panier-repas […] parce que je sais qu'elle va manger, je sais ce qu'elle aime […]. C'est pas parce que ça a été exigé, ni rien. J'ai toujours été habituée comme ça et ça me rassure* » (mère de Bella, 8 ans, écrivaine, père militaire). Loin de considérer cette « habitude » comme une tâche forcée, cette mère parle d'un choix personnel. Le temps qu'elle décide de passer à la confection des menus lui paraît moins coûteux que celui qu'elle craint prendre à s'inquiéter si sa fille ne mange pas. Cet exemple met en exergue la charge mentale reposant sur ces mères qui, loin de se plaindre d'une répartition inégalitaire (et parfois assez mal à l'aise à la reconnaître), défendent au contraire l'unité du couple.

En outre, cette inégale répartition semble surtout « éclater » dans la situation de parents séparés. La mère de Clarisse (13 ans), loin de justifier le père, s'insurge lorsque le Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue, hôpital 2) propose de réaliser l'éducation à la nouvelle pompe alors que la jeune fille est sous sa charge. Très agacée, elle le fait remarquer à la spécialiste : « *C'est toujours sur moi que ça tombe ! Son père, lui, il est tranquille !* ».

Plus largement, nous observons pendant la réalisation des arbres par les enfants que certaines mères cherchent à valoriser la participation des pères. La mère de Bella grimace lorsque sa fille place son mari plus bas qu'elle : « *Si, papa fait beaucoup de choses. Autant que maman* », défend-elle. Ce à quoi Bella répond par la négative, affirmant que son père fait moins, mais qu'il fait également moins bien : « *Il se trompe quand même de temps en temps* ». Si pères et mères sont formés par l'hôpital, il semblerait que le moindre investissement des seconds dans le temps en fasse i*n fine* des acteurs reconnus comme moins fiables. Ils se trouvent ainsi exonérés de certaines tâches. La petite sœur (8 ans) d'Arthur (14 ans) le souligne avec finesse après avoir observé son père qu'elle décrit plus « tête en l'air » que sa mère : « *Papa, en fait, il remarque moins quand [Arthur] s'est pas piqué, quand il a oublié, ou quand il a pas regardé* ». La mère justifie : « *C'est vrai que moi, j'étais toute la journée avec Arthur […]. C'était moi qui étais disponible. […] Et après, parce que j'y pense plus. Ça s'est fait naturellement et de par le caractère, […] le tempérament. Le papa, il a toujours été plus cool* ». Lorsque difficilement réfutable, cette moindre implication des pères se voit réhabilitée par la reconnaissance d'une charge salariale ou justifiée en référence à des goûts personnels ou au caractère. « Cette

justification de choix est largement tautologique, n'explique pas vraiment les principes de la répartition des soins, et sert le plus souvent à 'justifier' une situation où le père s'engage assez peu » (Cresson, 2000 : 170). Les mères valorisent par ailleurs fréquemment la participation de leur conjoint en soulignant ce qu'il saurait faire en cas de besoin ; affirmant ainsi le rôle des pères en tant que relai ou soutien, non pas en tant que partenaire à parts égales.

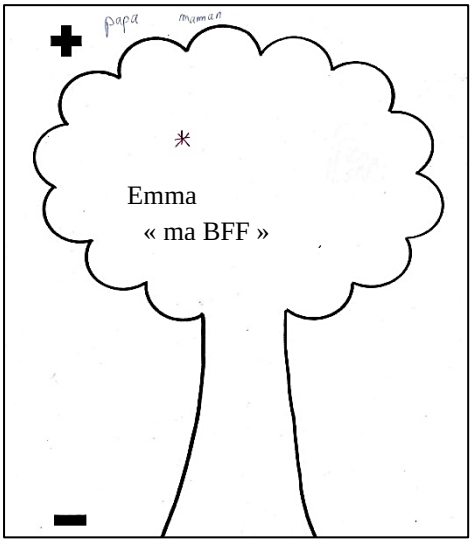
Ce qui ne veut pas dire qu'aucune ne remarque, à défaut de reconnaître une inégale répartition du travail de soin quotidien, une inégale sollicitation de la part des professionnels hospitaliers que nous avons vus davantage intéressés par la participation et le rôle des mères. C'est notamment ce que souligne la mère (ATSEM) d'Emma et Lucie qui, alors qu'elle a l'impression de passer des tests à chaque consultation, remarque que son mari subi moins de pression : « *Mon mari s'en fait beaucoup moins. […] Lui [quand il y va], on lui pose deux-trois questions, voilà, 'qu'est-ce-que vous faites ?', 'à quel taux ?', machin. Il se goure, il s'en fiche. Après, on a le compte-rendu à la maison : 'il faudra revoir ce point avec les parents'. Lui, ça lui passe au-dessus* ». Moins investis, moins sollicités, les pères ressentiraient également moins la charge mentale que représente la gestion de la maladie et la relation à l'hôpital[197].

4.2. La participation de la fratrie, une reconnaissance liée aux rapports d'âge hiérarchiques

Les frères et sœurs sont souvent inclus dans les arbres de participation, généralement au niveau du tronc, au milieu ou en bas. Intervenants reconnus, mais à la marge, leur participation relève principalement d'un soutien émotionnel ou d'une forme d'attention portée à l'enfant et à ses états : « *S'ils voient que je suis faible, ils vont me dire de faire un test* », reconnaît Joseph (11 ans) à propos de ses frères aînés (16 et 18 ans). Lorsque les parents sont absents, ces derniers prennent le rôle de surveillant et aident le garçon à observer les signes de potentielles crises qu'il ne décèle pas toujours. Observateurs, les frères et sœurs en viennent souvent, de par leur répétition, à reconnaître les signes des hypo- et hyperglycémie de l'enfant et certains peuvent spontanément proposer un sucre ou aller le chercher. Quelques-uns participent de façon plus active à la réalisation des soins et à l'administration du traitement. Cette participation est soumise à l'accord préalable de l'enfant malade et prend la plupart du temps la forme d'une aide annexe en « faisant le pli » (pli de la peau nécessaire à l'injection) ou en calculant la dose d'insuline à administrer. Certains font également quelques tentatives d'injection, telle la sœur (8 ans) de Carine (12 ans) qui lui fait mal et ne recommencera jamais.

[197] Les entretiens que nous réaliser avec certains pères nuancent ces propos. Cependant, le fait même d'avoir pu nous entretenir avec ceux-ci laisse supposer qu'ils font aussi partie des pères se sentant les plus concernés.

Dans le cas de frères et sœurs eux-mêmes diabétiques, une aide plus importante s'observe. Les jumeaux Oscar et Florentin (8 ans) réalisent leur dextro et bolus ensemble. Lucie (11 ans, diagnostiquée il y a 4 mois), reconnaît que sa petite sœur Emma (8 ans), diabétique depuis plus longtemps, l'aide en vérifiant ses corrections. Elle a par ailleurs été très présente lors de la déclaration de son diabète, tant en tant que soutien affectif – elle lui écrit des poèmes et la rassure – qu'en partageant son expérience de la maladie et en lui expliquant le vocabulaire relatif au diabète. Du fait de leurs propres savoirs expérientiels, les enfants malades chroniques dépassent leur statut de simple bénéficiaire de *care* pour devenir eux-mêmes pourvoyeurs de soins (Vaucher, 2020). Emma est ainsi placée très haut dans l'arbre de Lucie (*image ci-contre, anonymisée*).



Néanmoins, la reconnaissance des compétences et du rôle actif d'une sœur ou d'un frère cadet est rare et se justifie ici par l'expérience directe de la maladie acquise par Emma. Dans la plupart des cas, la participation des plus jeunes est au contraire dévaluée. Pour Yoann (11 ans), « *ceux qui [l']aident vraiment pas, c'est [son] petit frère et [ses] sœurs* » qui ont au moment de cet entretien 7 (sœur) et 4 ans (jumeaux). Alors que Jérémy (7 ans), petit frère de Claude (10 ans), s'installe avec nous à table, ce dernier défend l'idée qu'il n'aurait rien à dire, qu'il ne participe pas à la prise en charge et qu'il ne comprend rien au diabète, ce que Jérémy dément, en vain.

À l'opposé, les aînés semblent jouir d'une reconnaissance de compétences *a priori*. Ils sont placés plus haut dans les arbres, alors même qu'il est parfois difficile pour les principaux intéressés d'expliquer ce choix. À la différence de certaines études relevant que les enfants attribuent de plus grandes compétences aux filles dans la gestion des maladies et accidents (Favretto, Fucci & Zaltron, 2017), ceux que nous avons rencontrés semblent peu mobiliser cette distinction genrée en ce qui concerne la fratrie et relever davantage une distinction liée à l'âge. Cette disqualification systématique des cadets et la reconnaissance massive des aînés reposent en grande partie sur l'intériorisation, par les enfants, d'un ordre hiérarchique dans l'attribution et la distribution des compétences, lequel voulant que l'appartenance à une catégorie d'âge ou la place dans l'ordre générationnel présuppose certaines qualités. Vivant, dans leur prise en charge quotidienne, l'âge comme catégorie classificatoire fondamentale (Galland, 2010), les enfants acquièrent certains schèmes relationnels et semblent les reproduire. Pour autant, ces rapports sociaux d'âge hiérarchiques qui se déploient dans les relations entre enfants et adultes et entre « petits » et « grands » semblent aussi pouvoir être revisités.

4.3. Les acteurs extérieurs au foyer : de l'ordre générationnel et médical au défaut de compétences

Parmi les acteurs recensés par les enfants se trouvent aussi des acteurs extérieurs aux foyers.
Les copains et copines, par exemple, sont placés en bas des arbres. Regroupés ensemble par certains (*copains*), ils sont hiérarchisés par d'autres selon qu'il s'agisse d'enfants eux-mêmes diabétiques ou non. Si les copains d'école ne semblent pas être des interlocuteurs privilégiés en ce qui concerne le diabète (bien que certains soient reconnus comme soutien affectif et moral), ceux porteurs d'un diabète peuvent l'être. C'est en ce sens que Yoann (11 ans) place Mathéo plus haut dans l'arbre. Les deux garçons se sont rencontrés en colonie AJD et, bien qu'ils se voient rarement, Mathéo est dit plus « utile » que les copains vus quotidiennement : « *Quand on se voit, il m'aide plus […] pour les bolus, pour les glucides* ». Avec les copains atteints de diabète, il est possible de partager son expérience, des conseils, de comparer les traitements, d'acquérir des connaissances relatives à la vie avec le diabète.
Également présents, les membres de la famille élargie se situent au niveau du tronc (milieu). Bien que les enfants aient intégré le fait de se tourner vers un adulte en premier recours, ils ne leur accordent pas la même considération selon qu'ils aient ou non une expérience de la maladie. Yoann différencie ainsi ces grands-parents paternels (qui ont élevé son père lui-même diabétique) des autres membres de la famille sur lesquels il ne peut se reposer, qui ne sauraient pas grand-chose, qui paniqueraient et poseraient beaucoup de questions, se rendant ainsi inutiles car trop stressées (à l'antipode d'une vision positive de l'erreur). C'est d'ailleurs souvent ce défaut qui est mis en avant. Les membres de la famille élargie montrent une incapacité à participer, soit qu'ils ne le veulent pas, soient qu'ils ont peur ; les deux étant souvent liés.
Cette manière de considérer l'importance des intervenants extérieurs selon leur degré d'assurance se retrouve dans les discours concernant les maîtresses et enseignants dont certains, angoissés par la responsabilité qui leur revient et bien que n'ayant pas à réaliser les soins, la refusent. Il s'agit alors davantage de rassurer ces acteurs que de se reposer sur eux, ce que les enfants comprennent rapidement. Claude (10 ans), par exemple, appelle ses parents lorsqu'il est à l'école : pas parce qu'il en a besoin mais parce que, comme il le dit, « *ça rassure un peu la maîtresse* ». De la même manière et bien que récemment diagnostiquée, Lucie (11 ans) affirme ne pas faire confiance aux professeurs dont le manque de compétences est flagrant : « *Ils en savent un peu rien. Moi, je me dis je me fais confiance à moi-même* ».

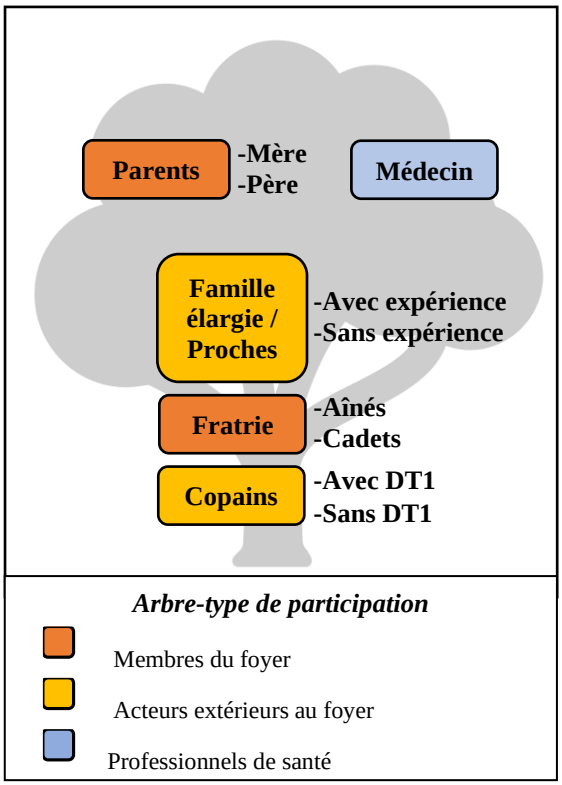
Les professionnels de santé ne sont pas exempts de tels jugements. Rarement représentés dans les arbres, ceux-ci interviennent trop peu souvent pour être mis en avant. Leur apport est aussi parfois difficile à définir et semble pour certains enfants, notamment les plus jeunes, davantage concerner les parents qu'eux-mêmes. Bien que beaucoup n'incluent pas spontanément la pédiatre endocrino-diabétologue, il est pourtant étonnant de constater que, lorsque nous leur posons la question (l'arbre alors terminé), les enfants décident non seulement de l'inclure, mais surtout de la placer au sommet de l'arbre, près des parents, comme le fait Claude (10 ans) dans son arbre (*voir ci-dessus*). Les médecins, bien qu'intervenants peu fréquents et dont l'action reste parfois floue, semblent ainsi se voir reconnaître une très grande légitimité qui ne relève pas des facteurs cités précédemment et dont les enfants, au gré des discussions, nous donnent quelques indices. Le médecin est celui qui « *a fait des études pour* » (Lucie, 11 ans). Il bénéficie d'un statut bien particulier auquel les enfants – même ceux ayant une longue expérience de la maladie – ne peuvent prétendre, telle Emma (9 ans, diabétique depuis 5 ans) que nous interrogeons : « *Pourquoi tu t'es mise en dessous du docteur ?* » et qui répond : « *Moi, je sais quand même un peu de choses sur le diabète*, puis s'approche et chuchote d'un air mystérieux : *Mais je suis pas pro-fes-sion-nelle* ». C'est ici une hiérarchisation propre au monde biomédical qui intervient, laquelle joue grandement en faveur des médecins et moins à l'endroit des infirmières, diététiciennes ou psychologues qui sont absentes des arbres. Plus encore, les infirmières exerçant en dehors de l'hôpital sont largement discréditées. Si Francis (8 ans) inscrit notamment les infirmières libérales qui interviennent au domicile, il ne manque pas de souligner, à l'instar de nombreux enfants, qu'elles sont peu compétentes et rarement légitimes. Celles-ci se tromperaient, manqueraient de savoirs. Bien souvent peu formées au diabète de l'enfant, ces infirmières démontrent peu de capacités à entreprendre une action jugée efficace. « *Elle savait rien sur le diabète* », dit Yoann (11 ans) à propos de l'infirmière qui s'occupe de lui en colonie. « *Elle dit au pif* », rapporte Florentin (8 ans) à propos de l'infirmière accompagnant sur les temps périscolaires. Les infirmières scolaires sont également peu valorisées[198] et les collégiens, surtout, chercheraient à les éviter et à agir seuls lorsqu'à l'école.

4.4. Des catégorisations relationnelles et manipulables

Les arbres de participation (*synthétisés ci-contre*) rendent compte de la manière dont les enfants se représentent les divers acteurs intervenants dans la gestion du diabète.

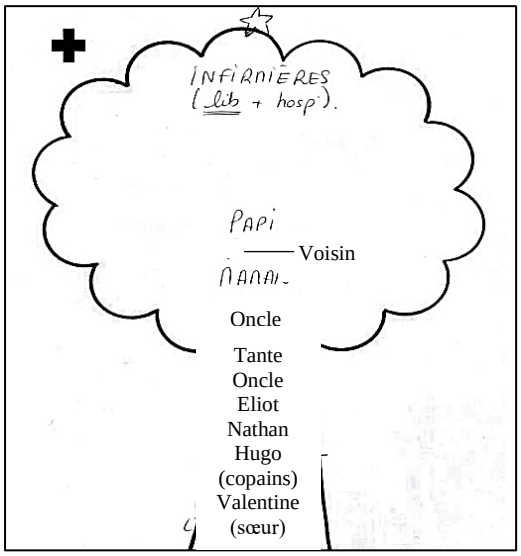
[198] Cette incapacité est reconnue par les infirmières scolaires que nous avons rencontrées, lesquelles soulignant qu'elles ne sont pas habilitées à pratiquer les soins et bien souvent très peu formées au diabète et aux dispositifs.

En tant qu'acteurs du quotidien, les membres du foyer sont importants. Ils sont hiérarchisés selon leur position dans l'ordre générationnel, avec une primauté accordée aux parents, mais aussi selon le type et la fréquence de leur participation. Si le genre entre en compte dans la manière de se représenter le travail parental, c'est la place dans la hiérarchie des âges qui permet de catégoriser en premier lieu l'action de la fratrie. Pour les acteurs extérieurs au foyer, ces facteurs sont moins importants et dépassés par des considérations davantage liées à la portée de leur expérience et à l'assurance qu'ils montrent. Les professionnels de santé forment une dernière catégorie d'acteurs. Bien que jouissant spontanément d'une reconnaissance liée à leur statut et positionnement dans l'ordre biomédical (surtout les médecins), ils sont aussi soumis à l'évaluation de leur apport pratique en situation. Ce qui vaut surtout aux infirmières libérales d'être sous-représentées puisque n'agissant pas concrètement et démontrant de savoirs inadaptés.



Les enfants semblent faire reposer leur jugement sur certaines normes sociales qu'ils relèvent et reconduisent (division genrée du travail de soin, hiérarchisation des âges, distribution générationnelle des compétences, ordre biomédical) sans pour autant y soumettre totalement leur interprétation. Ils sont aussi capables de se faire un avis autre et de recatégoriser les individus qui les entourent lorsque leur action n'entre pas en cohérence avec les caractéristiques et compétences qui ont pu leur être attribuées *a priori*, dépassant par exemple l'attribution d'un statut lié à ces hiérarchies sociales par la reconnaissance d'un autre, lié à la compétence *in situ*. La fixité de l'image ne rend pas compte de ces recatégorisations. C'est dans les échanges générés par ces classifications que nous comprenons certains déplacements ; comme le fait qu'une sœur cadette (celle de Lucie) soit mieux placée car expérimentée du fait d'être porteuse d'un diabète, ou qu'une mère (celle de Francis) se trouve au milieu de l'arbre et non en haut – comme les autres parents – car craignant de mal faire et refusant de s'engager pleinement dans le traitement (*arbre de Francis ci-dessous, anonymisée*). La mère de Francis est placée après les professionnels de santé et après certains autres proches à qui le garçon reconnaît une plus grande participation.

Tout en se représentant autrui, les enfants s'attribuent eux-mêmes une place dans cet ordre. Et Francis est l'un des rares à s'être placé tout en haut de son arbre de participation[199] (étoile le représentant). Il saurait, mieux que sa mère, calculer les doses d'insuline ou s'administrer le traitement. C'est d'ailleurs lui qui, au quotidien, gère son diabète et prend les décisions.



Question : « *[Ça vous arrive] de ne pas être d'accord sur la façon de faire avec le diabète ?*
Mère : *Oui, très souvent. […]*
Francis : *Quand il faut donner un sucre, alors que je suis à 80 ! Et j'ai dit 'non' et elle, elle a dit 'oui'.*
Question : *Alors, vous avez fait quoi du coup ?*
Francis : *Ben, c'est moi qui a eu raison.*
Question : *T'as pas pris le sucre ?*
Francis : *Non* ».

Le garçon, qui reconnaît que « *les adultes ont pas confiance à l'enfant* » (9 ans), sait qu'il est chez lui le décideur principal. Il cherche dans d'autres arènes, notamment sur la scène hospitalière, à faire également reconnaître ses compétences et capacités à prendre soin de lui ; ce qu'il ne parvient pas à faire[200]. À d'autres moments, c'est aux infirmières qu'il compare ses aptitudes : « *Elles ont augmenté le protocole et depuis je suis plus haut. Si j'avais pas dit la remarque, elles auraient pas vu* ». Nous faisons l'hypothèse que, conscients de ces inégalités de jugements, les enfants peuvent aussi stratégiquement chercher à pointer les manquements de certains adultes afin de se voir reconnaître comparativement comme aptes à se prendre en charge. Ce faisant, il s'agirait d'ouvrir la possibilité d'un nouveau positionnement et ainsi dépasser des structures générationnelles qui, étant relationnelles et interdépendantes (Alanen, 2001), sont aussi sujettes à transformations alors que chaque acteur influe sur le monde social.

4.5. Du foyer à la maisonnée de prise en charge

La distinction opérée jusqu'ici entre acteurs du foyer et hors foyer – bien que pertinente en certains points, notamment en ce que la cohabitation favorise la pratique partagée – comporte certaines limites que la notion de maisonnée permet de dépasser. En portant attention à ce qui relève du faire et des liens émanant du quotidien (Carsten, 2004), cette notion que nous

[199] Sans distinction d'âge ou de genre, la plupart des enfants se placent au milieu de l'arbre.
[200] Nous reviendrons plus précisément sur ces difficultés dans la quatrième partie de la thèse.

empruntons à Florence Weber intègre au sein d'une parenté « pratique » (2005, 2012) un ensemble d'acteurs ne répondant pas nécessairement à une définition classique de la parenté dans ses dimensions biologique ou juridique. En tant que « l'ensemble toujours provisoire des personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne » (2013 : 195), la maisonnée permet de considérer davantage celles et ceux qui, sans lien du sang ou du nom et sans cohabiter, semblent néanmoins importants. C'est, selon Florence Weber, lors de « moments de crises » – situations de dépendance, handicap ou maladie – que la composition de ces maisonnées de prise en charge est rendue visible ; alors qu'elles se trouvent justement questionnées et réorganisées. S'observe ainsi, à la déclaration du diabète d'Emma (à 4 ans, mère ATSEM, père technicien) la mise à l'écart de certains proches ; mise à l'écart qui se confirmera au diagnostic de sa sœur. La grand-mère et la tante, géographiquement proches, gardaient régulièrement les deux sœurs avant l'arrivée du diabète. Bien que formées à la thérapie, celles-ci refusent de réaliser les soins invasifs ou de participer aux décisions relatives au traitement. Lorsque les filles sont à leurs domiciles, les proches doutent et appellent souvent les parents, les obligeant à se déplacer. Les filles y vont progressivement moins. Elles ne dorment plus chez ces dernières qui ne peuvent prendre cette responsabilité et semblent aujourd'hui totalement écartées de leur prise en charge. L'entrée dans la maladie de l'enfant et l'introduction de ses traitements dans la vie quotidienne peuvent ainsi modifier ces maisonnées et leur organisation : soit dans le sens d'un resserrement sur un petit groupe d'individus ou, au contraire, d'une ouverture à de nouveaux membres.

La situation de maladie de Francis (diagnostiqué à 5 ans, mère sans emploi) donne à observer, elle, la forte implication d'acteurs extérieurs au foyer qui se montrent dès la déclaration du diabète très présents, parmi lesquels son grand-père, un oncle et un voisin. Ils aident la mère, célibataire et non véhiculée, à assurer les « roulements » nécessaires pour que Francis ne soit pas seul à l'hôpital. L'oncle réside dans le même village et participe aujourd'hui à certains rendez-vous médicaux. Le voisin, que nous croisons parfois au domicile alors qu'il « passe » voir s'il y a besoin d'aide ou pour effectuer certains trajets en voiture, notamment à l'hôpital, garde souvent Francis. Un grand nombre d'acteurs sont ainsi présents dans l'arbre du garçon, montrant aussi l'existence de formes de solidarité de parenté et de voisinage dans les trajectoires de soins rurales (Vinel & Kessler-Bilthauer, 2017). Le voisin est considéré par Francis comme très impliqué : « *Il prend soin de moi* ». Non formé au diabète, celui-ci, surtout, « *ose* ». Il ne craint pas de prendre la responsabilité du garçon avec son diabète et l'emmène à la pêche ou autres activités, ce que Francis apprécie particulièrement. Si oncle et voisin – que des hommes ici – sont jugés importants pour Francis, ils viennent aussi aider sa mère pour les courses et les documents administratifs, puisqu'elle ne sait pas lire. Ces situations de solidarité quotidienne

et la participation à l'économie domestique de ces acteurs investissant le domicile s'accompagnent aussi du développement de sentiments spécifiques, et créent de l'attachement entre des personnes prises par « la force du quotidien » dans une relation impliquant un investissement affectif, temporel, voire matériel.

Conclusion

L'entrée dans la maladie chronique de l'enfant vient perturber la famille, ses repères, ses rythmes et routines, l'organisation de son quotidien et, au début, jusque ses insertions sociales et pour les mères professionnelles ; obligeant ses membres à s'identifier à une identité collective de malade. Le chapitre montre néanmoins une « rupture familiale » passagère, si l'on observe la multitude des stratégies et l'important travail mis en œuvre par les familles afin de domestiquer l'étrangeté, de routiniser les soins et de normaliser la maladie. Ce qui permet à l'enfant de vivre « comme les autres » et à la famille de reconstituer une certaine continuité de son quotidien. Générant un nouveau régime ou « style de vie » familial, chacune des familles semble en même temps se singulariser dans ses manières de faire, de dire et de penser la maladie, en se constituant des répertoires de pratiques qui leur sont propres et des savoirs locaux, situés, adaptés à l'enfant, et pouvant être contraires aux savoirs médicaux.

La constitution de ces apprentissages, au quotidien et au gré des situations rencontrées, intègre largement les enfants – tout âge confondu – en tant que participants légitimes, comme membres de la communauté de pratique se constituant alors. En devenant sujets de leurs propres soins, voire de ceux d'autrui, les enfants élaborent également de nouvelles manières de catégoriser les acteurs qui les entourent et de défendre pour eux-mêmes une place et un rôle dans la répartition du travail de soin. La situation de maladie vient ainsi questionner les relations intra et extra-familiales et l'organisation des acteurs investis dans sa prise en charge : de ceux qui, au sein du foyer, effectuent différemment les tâches y étant liées, et de ceux qui, à l'échelle de la maisonnée, peuvent se voir écartés ou y être intégrés. Elle permet d'observer la configuration des acteurs y prenant part, leurs rôles et leurs évolutions.

C'est à partir du point de vue des enfants que nous avons relevé ici l'implication première des parents (selon une division genrée du travail de soin), l'existence d'un soutien de la fratrie (bien que différemment reconnu selon les âges), de formes de solidarité de voisinage, ainsi que la réappropriation, par les enfants de certaines hiérarchisations sociales, à l'instar d'un ordre générationnel et médical qui peut au quotidien être supplanté par la reconnaissance et la plus grande légitimité accordées à l'expérience et à la pratique concrète : au « faire ».

CHAPITRE IX
« Faire » le diabète :
Incorporation de la maladie et processus de subjectivation par le corps

Saisir l'expérience des enfants nécessite de comprendre les manières dont ils appréhendent le diabète et sa gestion, d'interroger leurs modèles explicatifs de la maladie (Kleinman, 1980).
Nous parlerons ici des modèles au pluriel, afin de rendre compte de l'existence de plusieurs modèles et de relever que, si le discours médical et les instruments qu'il se donne sont un moyen de donner forme au corps malade, les pratiques, les objets sur lesquelles elles s'étaient et leur appropriation en sont un autre. Les enfants différencient ainsi plusieurs maladies, plusieurs formes de diabète, catégorisant notamment leur expérience en termes d'actions, plutôt qu'en lien avec des classifications strictement médicales. Leur expérience semble aussi peu se prêter à un exercice d'élucidation ou d'analyse de récit. C'est la pratique – « faire » le diabète – qui est au centre de leur intérêt. C'est de ces pratiques et de leurs effets dont il sera ici question, en analysant deux dimensions principalement mises en avant par les enfants.
La première relève des manières dont ceux-ci parviennent, au cours de leur trajectoire, à élucider et à donner sens au corps et à leur expérience, notamment par le développement d'une nouvelle intelligence sensible prenant appui sur des compétences techniques et technologisées : à la fois « sentir » et « mesurer » le corps.
La gestion du diabète nécessite plus largement l'acquisition de nouvelles techniques du corps, d'objets et de soi. Il s'agit-là d'une autre dimension importante que nous interrogerons dans les manières dont la maladie se trouve incorporée par le couplage ou les ajustements du sujet et des objets avec lesquels les enfants sont amenés à « faire corps ». Nous interrogerons ici plus particulièrement les objets auxquels les enfants sont plus ou moins durablement attachés et ceux desquels ils se défont. Ce faisant, nous relèverons comment « faire » la maladie revient aussi à se construire soi-même et comment l'action sur soi et sur la matière participe à un processus de subjectivation par le corps.

1. Les modèles explicatifs de la maladie

Le modèle explicatif de la maladie, tel que le conçoit Arthur Kleinman (1980), est une construction cherchant à expliquer la maladie, à lui donner des causes, une signification, à en

comprendre les mécanismes et l'évolution, le diagnostic et la thérapie. Les modèles diffèrent selon les individus et regroupent un ensemble de réseaux sémantiques qui relient le vécu des troubles et les représentations des malades, des soignants et de toute autre partie concernée par la maladie, et les mettent en ordre. La force de ce concept réside dans l'idée que l'explication que le malade donne à sa maladie permet d'accéder au sens qu'elle prend dans un contexte culturel, social et biographique donné. Certains auteurs ont pu voir, dans ce modèle, l'image d'un homme rationnel, capable de rendre compte de façon discursive de ses intentionnalités. Contre ce reproche, Arthur Kleinman (1988) précisera que ces modèles ne sont pas des représentations figées une fois pour toutes, qu'ils peuvent évoluer, voire se contredire au cours du temps et en fonction des situations. Nous emploierons nous-même la notion au pluriel et parlerons des modèles explicatifs du diabète, afin de rendre compte de l'existence de plusieurs modèles qui se chevauchent, se confrontent, n'entrent pas toujours en cohérence, et peuvent apparaître différemment en divers contextes. Nous verrons que les enfants font état à la fois d'une forte vision biomédicale et chiffrée du corps et de ses maux, mais aussi d'un modèle davantage relationnel et social de la maladie, centré sur le « faire » et la pratique, et nous permettant d'envisager la maladie telle qu'insérée dans un environnement.

Soulignons aussi que l'approche de Kleinman relève d'une anthropologie interprétative, telle qu'a pu la qualifier Byron Good (1994) se réclamant lui-même plutôt d'une anthropologie critique pour laquelle les représentations sont témoins de relations de pouvoir en jeu. Sans que l'une des approches ne soit excluante de l'autre, il est possible d'observer que les manières dont ces modèles apparaissent ou non selon les contextes du discours et les possibilités de leur mise en pratique relèvent aussi d'enjeux et relations de pouvoir.

1.1. Le modèle biomédical

Le diabète relève pour les enfants d'un dysfonctionnement organique, d'une atteinte du pancréas qui « *ne marche pas* » (Florentin, 8 ans). Si certains désignent le « mauvais » organe – à l'instar d'Oscar (8 ans) qui parle du poumon ou de Claude (10 ans) qui cite le foie –, l'organe semble pour tous avoir une importance particulière dans leur modèle étiologique (Laplantine, 1986). La maladie a une cause spécifique. Elle correspond à une lésion localisée dans le corps et sa description s'inscrit dans un ensemble de notions médicales que les enfants mobilisent (avec plus ou moins de précision) : cellules, globules blancs ou plus largement insuline, glycémies sanguines. C'est le corps en tant que machine organico-biologique qui est atteint.

Une socialisation précoce au monde médical

Dès les débuts du diabète, c'est en ces termes que se trouve présentée la maladie, tel que nous l'observons lors de la deuxième séance d'éducation thérapeutique de Farid (11 ans, hôpital 1) dont le diabète a été diagnostiqué il y a 48 heures. Géraldine (52 ans, infirmière d'ETP) présente à la famille, *via* des supports imagés (schémas, représentations fournies par l'AJD), le fonctionnement « normal » du corps humain, la géographie de ses organes et la « physiopathologie » du diabète. L'infirmière explique que le pancréas ne fabrique plus d'insuline et qu'il faut, à l'aide du traitement, s'assurer de garder la glycémie sanguine entre 0,60 et 1,20 g/l à jeun, et entre 1 et 1,80 après manger. Ces chiffres sont notés en rouge sur une feuille que l'infirmière tend à Farid : « *Il faudra que tu les retiennes. Tu demanderas à une infirmière de les écrire sur le tableau dans ta chambre* ». Pour aider le garçon à comprendre l'intérêt du traitement et de la maîtrise de ses dosages, l'infirmière utilise une métaphore automobile : le sucre, c'est l'essence, « *on ne peut pas s'en passer, sans quoi la voiture n'avance* pas » ; le sport épuise nos réserves de sucre, « *comme si on roulait à 300 km/heure* » … Il n'est pas rare de voir, dans le discours médical, l'image ou le symbole remplacer certaines conceptions difficilement accessibles à l'entendement (Bubeck, 2019). Cette métaphore donne ici du diabète une vision relativement simpliste (elle sera complétée et complexifiée plus tard dans la trajectoire de l'enfant[201]). Elle correspond néanmoins à un discours recevable, médicalement « juste » et valide, car reposant sur un modèle causal fonctionnel et physiologique (Good & DelVecchio Good, 1993).

Les enfants restent, tout au long de leur trajectoire, en contact constant avec ce discours et ces chiffres : au quotidien, par leur utilisation des dispositifs et les pratiques liées au traitement ; à l'hôpital, lors des rencontres et consultations trimestrielles. Ils décrivent d'ailleurs largement ces rendez-vous comme le moment où « *il faut monter le bolus ou descendre* » (Florentin, 8 ans), où « *on parle des bolus qu'on a, des glycémies* » (Lucie, 10 ans). L'hôpital est le lieu où « *on parle des doses* » (Carine, 12 ans) et où on interprète les courbes et graphiques représentant les taux de glycémies. Les chiffres et seuils glycémiques, les attributs du corps et leur quantification prennent une place considérable dans les discours et forment le langage unique – ou le seul recevable – pour parler du corps et de la maladie. Nous accompagnons Emma (8 ans, diabétique depuis 4 ans, mère ATSEM, père technicien) à l'un de ces rendez-vous :

[201] Comme le confirment nos observations (09.05.2018) d'un atelier d'ETP à destination des « plus ou moins 14 ans » organisé au sein de ce même hôpital et lors duquel des données beaucoup plus précises sont présentées.

Emma : « *Les docteurs, ils m'aident à en savoir plus.*
Question : *Je veux que tu me dises comment ils t'aident à en savoir plus […], parce que là, par exemple, on sort de consultation et, en fait, le docteur et toi, vous parlez pas beaucoup, non ? […]*
Emma : *Ben, j'écoute quand même !* »

La socialisation précoce des enfants au monde médical et à ses manières de concevoir le corps pèse largement sur leur modèle explicatif. Elle rend aussi certains d'entre eux heureux ou fiers de se voir acquérir à un jeune âge certains « savoirs »[202] dont leurs pairs ne sauraient démontrer. Le diabète est en ce sens (mais en partie seulement) bénéfique. Grâce à la maladie, ils connaissent très tôt (avant leurs camarades de classe) le corps humain, ses organes, leurs noms et fonctionnement. Ils apprendraient également plus vite à compter et à maîtriser les décimales. Cette construction clinique de la réalité (Kleinman, Eisenberg & Good, 1978), l'unicité de son discours, la fréquence des rappels de ces savoirs médicaux et la multiplicité des pratiques qui participent à en assoir la cohérence forment ensemble un « univers extrêmement spécialisé », un « monde » que Byron Good (1994) analyse en tant que « forme symbolique » ou « processus formatif » par lequel la réalité se trouve formulée et organisée, le corps et la maladie, définis.

La détection des enjeux de la consultation

Les enfants malades chroniques parcourent un processus comparable à l'entrée dans un nouveau monde où ils apprennent à aligner progressivement leur discours sur celui des adultes et le médicalisent … sans pour autant que le processus ne soit jamais complet (Prout & Christensen, 1996). Si, dès l'âge de 6 ans, des notions appartenant au vocabulaire médical sont recensées dans les discours enfantins, ces enfants se rendent compte, en même temps, que celui-ci appartient à un champ lexical spécialisé. Ils en reconnaissent l'inadaptation dans d'autres contextes et la nécessité de simplifier leur discours, par exemple face aux copains d'école :

Question : « *Comment tu as expliqué à tes copines ? […] globules blancs, tout ça, ça leur parle ?*
Lucie (10 ans) : *Ben je parlais avec des mots un peu moins compliqués, hein. […] à la place de bolus et d'insuline, je leur disais que y avait un produit que j'injectais parce que, eux, elles le produisent toutes seules, et que mon pancréas, il attaquait […]. Sinon, elles étaient complètement perdues* ».

Lorsqu'en présence des professionnels de santé, ces mêmes enfants usent davantage de termes précis qu'ils savent, ici, aller de soi. Aussi les rencontres à l'hôpital témoignent de leurs

[202] Le terme est ici entre guillemets puisque la « nature » biologique du corps relève elle-même d'une construction sociale et culturelle, en partie fabriquée par l'herméneutique médicale (Good, 1994).

capacités à s'adapter à leurs interlocuteurs dont ils perçoivent à la fois les limites et les attentes, et plus largement au contexte hospitalier dont ils semblent reconnaître certains enjeux.

Les consultations médicales ne sont pas le cadre d'échanges « lambda » sur un registre langagier ordinaire. Et les enfants reconnaissent très tôt la forme devant être prise par leur discours (le vocabulaire à employer) et le fond des échanges (le contenu des informations à apporter), l'importance des données chiffrées à l'hôpital et la légitimité accordée aux savoirs biomédicaux (Favretto & Zaltron, 2014). Aussi l'emploi de ce registre particulier par les enfants ne relève pas nécessairement ou uniquement d'une socialisation « aboutie » à cet univers médical, ni d'une colonisation totale de leur expérience. Il peut également venir traduire et rendre compte de stratégies de prise de pouvoir ou de reconnaissance d'une identité à l'intérieur d'une relation thérapeutique de laquelle, en tant qu'enfants, ils peuvent se voir écartés. Certains n'hésitent pas, à l'hôpital, à mettre ainsi en avant leur maîtrise des chiffres et leurs capacités à porter un discours médical sur leur corps. C'est le cas de Laura (9 ans, diabétique depuis 2 ans) qui, jusqu'alors silencieuse, prend la parole lorsque les doses d'insuline sont abordées par l'infirmière (hôpital 2) et énumère tous les seuils de rattrapage nécessaires à son organisme. « *Elle les connaît par cœur* », souligne sa mère. L'infirmière est elle-même impressionnée. Emma (8 ans, diabétique depuis 4 ans), également en retrait, lève vigoureusement la main lorsque l'infirmière (hôpital 1) évoque les unités d'insuline à faire : « *Je sais compter les unités !* », s'écrie-t-elle. Les savoirs centrés sur le corps, sur ses attributs et leur transposition dans le chiffre sont reconnus par les professionnels. Emma est d'ailleurs jugée par l'infirmière comme « *précoce pour son âge* » et voit son jeune âge supplanté par ses capacités à porter un discours rationnel et objectif sur ses états. La maîtrise de ces savoirs représente d'une certaine manière un « passeport » vers la reconnaissance d'une légitimité à porter un discours, à tenir une parole recevable et audible pour des enfants qui, sur la scène hospitalière, peuvent davantage être « parlés » par d'autres (professionnels, parents, dispositifs médicaux).

Il existe ainsi, à l'hôpital, des enjeux liés à la maîtrise de la parole, de sa forme, de son contenu et du cadre de l'échange. Le corps est un objet privilégié sur lequel s'exerce une emprise discursive. Le discours peut s'apparenter à une pratique venant définir l'espace dans lequel il faut se situer pour être « dans le vrai » (Canguilhem, 1968, repris par Balibar, 2020). En supposant que « dans toute société la production du discours est à la fois contrôlée, sélectionnée, organisée et redistribuée par un certain nombre de procédures » (Foucault, 1971 : 10), il est possible d'analyser les interdits du discours et certains principes de contrôle et de contrainte tels que la sélection des sujets parlants ou les rituels définissant la qualification que doivent posséder les individus qui parlent. S'il semble que certains enfants soient considérés aptes à

porter un discours recevable et utile à l'échange, c'est que celui-ci répond aux exigences du discours (bio)médical : il est chiffré, rationnel, centré sur la maladie et les attributs du corps.

La bio-légitimation des comportements

La quantification des attributs du corps, surtout de la glycémie, est ici une manière de se présenter aux autres et de venir dire quelque chose de soi. Et si nous avons vu précédemment qu'avoir un diabète « dés/équilibré » pouvait, pour les professionnels, renvoyer à l'idée d'un dés/équilibre familial, celui-ci se trouve également ramener à l'enfant lui-même, et les pédiatres parlent souvent indistinctement de diabètes et d'enfants « déséquilibrés ».
« *C'est pas normal de pas être équilibré à son âge* », affirme le Dr B. (pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1) à propos de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans). C'est le garçon lui-même qui est ici caractérisé. Et alors qu'il montre des signes d'énervement pendant la consultation, la pédiatre observe : « *Dis donc, ton caractère, il a bien changé* », avant d'ajouter en direction de la mère : « *ils sont souvent énervés quand ils sont hauts* ». Il s'agit-là d'un fait que nous ont aussi rapporté les familles. Les hyperglycémies influent sur les comportements et se font remarquer par des signes extérieurs d'agacement ou de colère. Ce sont alors souvent les parents qui, les premiers, reconnaissent la crise : « *[en hyper], j'écoute pas trop maman et papa* », relève – comme d'autres – Claude (10 ans, diabétique depuis 7 ans). De nombreux enfants intériorisent ces descriptions et caractérisent ainsi la crise par un état d'agitation, d'énervement et par le fait d'être « pénible ». Francis, lui, est depuis longtemps et très souvent « haut ». Dans son cas, c'est le caractère lui-même – sa personnalité, en partie – qui se trouverait changée. Le regard externe (parental et médical) agit ainsi « par ricochet » sur la compréhension que les enfants peuvent avoir de leurs expressions corporelles et comportementales et d'eux-mêmes. Être trop « haut » – ou parfois trop « bas » – se trouve assimilé à un trait psychologique plus ou moins passager endossé par les enfants et venant justifier leurs comportements. « *Un ado […] s'est battu avec son père* », explique Laurine (23 ans, infirmière, hôpital 2) à Sami (9 ans), pour lui montrer les effets de l'hyperglycémie : « *Vraiment, il s'est battu avec son père ! Mais en fait, c'était une hypo. Il a fait un dextro après et c'était ça* ». Certains comportements peuvent se voir acceptés (faire une colère, frapper …) car compris comme symptômes de la maladie et non comme attitude à corriger : ils n'y peuvent rien. La mesure du taux de glycémie et le diagnostic de la crise contribuent à une bio-légitimation des comportements de l'enfant ; comme peuvent le faire pour d'autres le diagnostic du trouble déficitaire d'attention avec ou sans d'hyperactivité (Jupille, 2011, 2014), les hormones à l'adolescence pensée en tant que

« crise » ou, à une autre époque de l'histoire de la médecine, les effets sur l'homme du déséquilibre des humeurs corporelles, d'abord présentées par Hippocrate puis reprises et associées par Galien à des tempéraments (mélancolique, flegmatique, colérique ou sanguin).

La dissimulation et la falsification des données

Des formes de résistance à cette mise en chiffres du corps et de soi s'observent néanmoins. Les enfants peuvent se saisir ou refuser les discours supposés décrire leur expérience et les chiffres ne faisant pas sens pour eux, voire en créer d'autres qui répondent à des enjeux situés en-dehors d'un souci de gestion du diabète et plus proches de stratégies de présentation de soi.

Citons tout d'abord les enfants qui refusent de porter une pompe ou un capteur de glycémie en continu, ce que certains professionnels interprètent comme une volonté de ne pas donner à voir – de ne pas donner accès – aux données qui seraient alors constamment produites. Si la surveillance glycémique par dextro nécessite de répertorier dans un carnet les glycémies, prises alimentaires et doses d'insuline, elle permet aussi, en écrivant soi-même, de choisir ce que l'on veut transmettre de ses pratiques et de soi. Il est aisé de « tricher » et d'écrire de faux chiffres.

Pour les enfants que nous avons rencontrés, plus largement sous dispositif de capteur en continu qui lui récolte presque malgré eux ces données, il est également possible de se soustraire à une vision numérisée et numérique de soi. Soit de s'y soustraire soi-même, comme le fait Mathieu (14 ans) en refusant tout simplement de regarder les données et graphiques fournis par le dispositif[203]. Soit d'empêcher les médecins d'y accéder en se scannant un minimum ou en « oubliant » le lecteur le jour de la consultation, comme le fait Déborah (13 ans).

Il est également possible de falsifier les données recueillies pour les présenter autrement, mais cela nécessite de connaître le dispositif et de savoir naviguer à l'intérieur. C'est Yoann (diagnostiqué à 6 ans) qui nous montre la technique. À 11 ans, le garçon présente des résultats correspondant au temps passé « dans la cible » assez moyens. Il est trop souvent « bas » et surtout « haut ». A 12 ans et plus familiarisé avec le dispositif, il explique avoir trouvé une astuce lui permettant, en modifiant les réglages, d'obtenir de meilleurs chiffres : « *Ma cible, c'est entre 0,80 et 1,50. […] Ben, je la monte à 2,10 et je la baisse à 0,70* ». Il passe alors beaucoup plus de temps « dans la cible » qu'il s'est donné. Cette réappropriation des chiffres

[203] « *Si vous voulez des chiffres, c'est mort* », dit la mère à l'infirmière (hôpital 2) qui tente de faire parler Mathieu. L'infirmière voudrait que le garçon se serve du capteur non pas comme un simple lecteur de glycémie, mais comme un véritable outil d'analyse de soi et de ses pratiques (voir Chapitre VII). Elle recommande à sa mère d'imprimer les courbes et de les afficher dans sa chambre. Mathieu, perspicace, répond qu'il « *serai[t] capable de les louper* ».

de son diabète lui est utile tant au quotidien – il ne peut être encombré par des chiffres qu'il sait ne rien vouloir « dire » – que dans ses relations aux parents et à la pédiatre qui, n'ayant pas repéré la supercherie, semblent s'accommoder d'assez bons résultats. « *Après, chez le diabéto, ah ben ça c'est bon, la cible !* », précise Yoann d'un air taquin, fier d'avoir su constituer une présentation autre et maîtrisée de soi, comme s'il était venu « battre » le médecin sur son propre terrain. Comme Anne-Sylvie Pharabod et ses collègues le soulignent, il est toujours possible à un moment ou à un autre de « sortir » du chiffre en développant des stratégies d'évitement ou de contrôle des données produites : « Si on ne truque pas les chiffres que l'on construit pour soi-même, on choisit ce que l'on mesure » (2013 : 114). Le lecteur de glycémie est un objet intermédiaire (Vinck, 2009) entre le malade et sa maladie, mais « circulant » aussi entre le malade et son médecin. Il renvoie tant à des espaces de circulation de l'information qu'au sens que l'on cherche à lui donner, au discours que l'on veut lui faire porter et dont les formes sont mouvantes : dépendantes des manières dont les données sont assemblées selon les contextes, les enjeux et buts visés. Ces assemblages sont toujours modifiables, altérables. Ils peuvent faire l'objet de nouvelles entrées ou interprétations. Ils représentent en ce sens un type d'identité (par le chiffre) distribué entre divers *data sets* (Lupton, 2014b, 2015) et le suivi des glycémies, une activité de gestion de soi – de sa personne – qui ne se limite pas à la gestion du soin (Nguyen-Vaillant, 2010). Elle est aussi chargée d'enjeux de reconnaissance et de maîtrise de son image vis-à-vis des autres, et notamment des soignants hospitaliers.

1.2. Le modèle relationnel et social : le corps dans son environnement

S'ils invoquent de nombreuses notions médicales et chiffrées, voire des phénomènes de biologisation des comportements, les récits de maladie des enfants laissent aussi entrevoir d'autres éléments davantage tournés vers les processus relationnels et sociaux en jeu dans leur expérience du diabète. La maladie ne relève pas uniquement de l'ordre du discours mais aussi des pratiques qui au quotidien et au sein d'un environnement lui donnent forme.

Entre sentiment d'urgence et expérience de la lenteur, « une autre allure de la vie »

Le corps diabétique est souvent défini par son caractère erratique et par le fait d'être atteint d'*« une maladie qui change très vite* […] *dans les secondes à venir* » (mère de Francis, sans emploi). La mère de Bella (écrivaine) ironise à ce sujet : « *Rares sont les fois où on a une glycémie, des courbes linéaires, ça arrive jamais […]. Quand ça arrive, je dis 'qu'est-ce qui se*

passe, t'es malade ?' ». La maîtrise de la totalité des éléments et facteurs influençant les états du corps est rarement possible et il s'agit plutôt d'apprendre à « jongler » avec soi-même et accepter de dédier un temps parfois important au corps et à ses soubresauts : « *Je vais me recontrôler dix minutes plus tard et, si c'est pas bon, je dois me resucrer et me recontrôler dans dix minutes, et encore, encore, encore* ». Lucie (11 ans, diabétique depuis quelques mois) souligne ici le caractère chronophage de la maladie et des soins à apporter au corps.

La norme, c'est le désordre. L'irruption de la crise, l'alternance et la rapidité des changements d'état projettent du temps une image de l'urgence et la sensation d'être en perpétuelle réponse aux fluctuations alors qu'il faut dans le temps le plus bref possible ressentir, interpréter les signes du malaise, piquer le doigt ou scanner le bras, analyser le chiffre, se reposer ou préparer l'injection, se resucrer ou administrer la thérapie, vérifier l'efficacité de l'action, etc. Cette vision nous permet d'appréhender la maladie chronique entre rupture et continuité et, dans le cas du diabète de type 1, sous la forme d'une expérience routinière (ou routinisée, tel que nous l'avons vu précédemment) également fréquemment entrecoupée de crises et de soins d'urgence. Cette sensation d'accélération du temps, voire d'urgence, semble en contradiction avec le temps vécu « de l'intérieur » ; celui-ci se caractérisant par un sentiment de lenteur, de lourdeur, par l'impression de « *tourner au ralenti* » (Yoann, 13 ans) et de n'être plus capable, tout particulièrement lors d'une hypoglycémie, de suivre la cadence. Plusieurs enfants nous en parlé de ces crises qui, lorsqu'elles se font ressentir, empêchent les activités et obligent à se mettre sur le côté, par exemple pendant une séance de sport ou un match, alors que les autres enfants poursuivent. Parfois, la crise peut mettre une heure, voire deux, à se calmer et les enfants restent ainsi spectateurs des activités se déroulant sans eux. C'est le cas d'Emma (8 ans) qui revient avec sa sœur Lucie (11 ans) sur une crise survenue à l'école, au début d'une séance de sport :

> Emma : « *J'ai pas pu faire sport pendant une heure parce que j'étais en hypo. […] Quand même, pendant une heure ! J'ai pu que faire une activité de cinq minutes !*
> Lucie – *Nous [au collège], on a deux heures de sport.*
> Enquêtrice – *Ça laisse le temps de remonter. […]*
> Emma (*ton triste*) – *Moi, j'ai pas eu le temps* ».

L'impression de manquer de temps émerge de l'expérience de certaines hypoglycémies lors desquelles le temps, accaparé qu'il est par le corps et sa prise en charge ici et maintenant, semble presque s'arrêter. Le corps ainsi désordonné impose sa propre temporalité et s'écarte des rythmes collectifs (sociaux, familiaux, scolaires) pour se loger dans les oscillations organiques. Ce n'est qu'alors que le corps se stabilise et s'éloigne du rythme imposé par la crise que l'enfant

quitte cette temporalité « interne » et rejoint un temps partagé. Ces décalages entre temps biologique individuel et temps collectif se révèlent tout particulièrement lorsque l'enfant se trouve parmi d'autres (amis, élèves, proches), soulignant ainsi que le corps est central avant tout tel qu'inséré dans la relation à l'autre.

Ces désynchronisations correspondent à ce que les enfants cherchent principalement à éviter. Au-delà de la gêne physique, ce sont bien souvent les contraintes engendrées dans le cours des choses qui sont soulignées. La maladie provoque des coupures dans les activités, oblige à s'arrêter, à suspendre un jeu, à se mettre de côté, alors que les enfants « veulent juste reprendre le cours de leur vie » (Sutcliffe, Alderson & Curtis, 2004 : 44). Aussi ceux-ci ne sectorisent pas nécessairement leur expérience de la maladie en se focalisant sur les sensations corporelles ou le traitement médical. Ils la conçoivent plus largement comme un processus relationnel et social impliquant leur environnement et les interactions avec autrui (Christensen, 2000).

Afin de minimiser ces moments de ruptures et de stabiliser le corps, les enfants cherchent eux-mêmes à réguler leurs rythmes de vie : routinisation des surveillances, heures du réveil, des repas et prises alimentaires. Plus les rythmes et habitudes sont stabilisés et plus facilement les divers éléments perturbateurs et éventuelles ingérences de la maladie se trouvent canalisées. Comme le dit Yoann (14 ans) : « *J'essaie de pas trop faire n'importe quoi. […] Si on fait pas gaffe et qu'on mange tout ce qu'on veut, si on fait pas les glycémies, au final c'est encore plus chiant en fait. Si je fais gaffe, le diabète, ça va mieux et alors ça prend moins de temps* ». Les choix individuels opérés peuvent privilégier une logique de contrôle des symptômes à une logique de contrôle de la maladie (Strauss & *al*., 1975). Cette discipline temporelle et plus largement l'observance des enfants et leur appréhension des conduites thérapeutiques peuvent obéir à une logique personnelle visant non pas l'évitement des risques à long terme, mais étant déterminées par des enjeux d'ordre social ou relationnel, ici et maintenant. Emma (7 ans) porte ainsi peu d'intérêt au risque d'hyperglycémie qu'elle ne ressent pas : en dehors de toute vérification, la crise n'a aucune incidence et passe inaperçue. En revanche, elle fait très attention à éviter l'hypoglycémie qu'elle ressent sévèrement et qui la contraint dans ses activités. Elle se force pour cela à finir son assiette alors qu'elle n'a plus faim. Sa mère (ATSEM) confirme : « *Elle va se forcer parce qu'elle sait […] elle a déjà fait des grosses hypo où elle était pas bien, donc voilà. Ça, elle en a conscience. Après, l'hyperglycémie, elle s'en fout royal* ».

La maladie ne semble pas s'exprimer pour les enfants uniquement par des taux anormaux ou du fait d'écarts quantitatifs à une norme glycémique qui, parfois, ne sont pas même ressentis[204].

[204] Que dire, par exemple, du cas d'Allissia (10 ans, diabétique depuis environ 1 an) que nous avons présenté dans le Chapitre VIII. Ayant habitué son corps à l'hyperglycémie, c'est uniquement lorsque sa glycémie est dite

Elle se définit par un *pathos*, par un ressenti pénible, le sentiment d'un rétrécissement de ses capacités d'action, d'être contraint dans sa vie quotidienne ; de vivre « une autre allure de la vie » (Canguilhem, 1966). En ce sens, le diabète de type 1 ne peut être réduit à un état pathologique permanent. Il s'agit d'épisodes pouvant à tout moment faire basculer d'une temporalité collective à une autre, centrée sur le corps et ses soubresauts. « La maladie chronique situe l'enfant entre deux mondes opposés ; entre santé et maladie, entre temps ordinaire et moment d'urgence et de crise » (Cozzi & Diasio, 2017 : 56). Pour reprendre les réflexions de Georges Canguilhem, le diabète représente « le type de l'anomalie à caractère pathologique éventuel » (1966 : 88). L'anomalie peut verser dans la maladie, mais elle n'est pas à elle seule pathologique.

Soulignons aussi que, si les enfants se disent volontiers « comme les autres », affirment vivre « normalement » et pouvoir « tout faire », en même temps abordent-ils, au gré de nos échanges, la frustration de ne pouvoir faire ce qu'ils veulent quand ils le veulent ou de devoir réaliser le traitement alors qu'ils auraient mieux à faire. Ces contradictions, repérées çà et là, entre l'affirmation d'une vie tout à fait normale et la reconnaissance d'entraves et frustrations ponctuelles, amènent certains à être plus nuancés, comme Carine (12 ans, récemment diagnostiquée) à qui nous demandons si elle a l'impression de vivre normalement : « *Parfois je trouve que oui, parfois je trouve que non* ». Une difficulté, une crise peuvent à tout moment se faire ressentir et venir briser la continuité du temps et le sentiment de permanence. S'il semble effectivement que ces enfants n'ont pas d'interdits (ils peuvent manger des bonbons, faire du sport et avoir des activités physiques soutenues), cela n'est pas admis en tout temps.

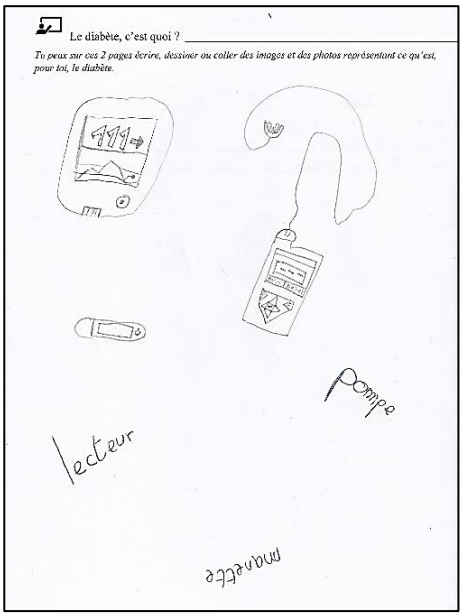
> « *On a fait une ascension. Ben voilà, on peut pas le faire comme quelqu'un […], ne pas le préparer du tout, prendre le sac le matin et partir. Non, ça se passe pas comme ça. On prépare un peu le truc, on emmène du resucrage, on fait attention […], on s'arrête de temps en temps, on fait une glycémie, on surveille, on anticipe et on fait* » (père de Yoann, informaticien, lui aussi DT1).

Être malade, c'est voir ses normes de vie évoluer. Ici repose l'ambiguïté de leur condition : les enfants peuvent « tout faire », comme chacun, mais pas sur la même temporalité.

Le diabète « avec le pompe » ou « avec la piqûre »

« normale » (dans les seuils) qu'elle se sent mal et ne peut plus poursuivre ses activités. C'est au contraire l'état de malaise (ce qui est médicalement défini comme hyperglycémie) qui devient « sa » normalité.

La description de la maladie par les enfants ne se fait jamais isolément de son traitement. Elle se focalise et s'appuie largement sur les dispositifs médicaux qui y sont associés. « *Le pancréas ne fabrique plus d'insuline, du coup on le remplace par des piqûres* » (Carine, 12 ans). La malade est perçue comme une carence physique que les stylos, pompes à insuline et autres cathéters viennent combler en remplaçant la partie défaillante du corps : « *C'est comme la partie du pancréas qui marche plus* », nous dit Claude (10 ans) à propos de sa pompe.



Invités à représenter ce qu'est pour eux le diabète, tous dessinent les stylos, capteurs, cathéters, pompes, manettes, etc. (*Voir le dessin de Lucie, 10 ans, ci-contre*). Parler des traitements et dispositifs médicaux favorise la compréhension de la maladie. L'aspect concret et pratique des médicaments répond à ce que Eric Cassell (1976) appelle la « réalité de la maladie ». Les substances du monde matériel transforment les sensations subjectives de malaise en phénomène réel, objectif, et en facilitent l'explication et la communication (Van Der Geest & Whyte, 2003). Tout comme des métaphores et des métonymies, ces artefacts affectent nos représentations en ce qu'ils permettent de déduire la maladie à partir de son traitement (Van Der Geest & Whyte, 1989) : parler de l'insuline (qui réduit la concentration du sucre dans le sang) aide à repérer et à comprendre la maladie et ses causes. Il est en ce sens possible que le modèle thérapeutique vienne ici lui-même participer à la construction du modèle étiologique.

Ces réponses et les dessins des enfants nous sont alors initialement parus confirmer l'hypothèse d'une vision strictement biomédicale du corps et de la maladie. Mais l'ajout par certains enfants de verbes en légende – « *se piquer* », « *faire le bolus* », « *changer le cathé* » – tend à préciser qu'il s'agit là d'actes et non uniquement d'objets.

> Question : « *[Pourquoi] tu as mis tout ça pour définir le diabète ?*
> Emma (8 ans) : *Ben, parce que, le diabète, c'est surtout qu'il faut faire tout ça ! […] C'est ce que je dois faire tous les jours pour le diabète* ».

Si l'attention est ainsi portée sur les dispositifs médicaux, c'est que le diabète se définit au quotidien par les actions entreprises pour le traiter. C'est en ce sens qu'Emma affirme, lors d'un autre entretien, qu'elle n'a parfois pas envie de « *faire le diabète* ». La maladie se manifeste concrètement dans les tâches liées à ses soins (surveillance, administration de la thérapie, pose des dispositifs). De la même manière, s'il s'agit d'une maladie considérée par une majorité

d'enfants comme « grave » (comme plus grave qu'un rhume ou une gastroentérite), ce n'est pas du fait de sa chronicité ni des risques encourus au long court. C'est du fait de son traitement lui-même : « *C'est les piqûres, ça n'a rien à voir* » (Carine, 12 ans, nouvellement diagnostiquée). D'autres travaux soulignent la pénibilité ressentie par les enfants qui doivent quotidiennement se piquer pour surveiller leur glycémie ou s'injecter l'insuline (Fox, 1995, Povez & Hallas, 2003) tout en relevant, comme nous l'avons fait, que ce sont surtout les contraintes engendrées dans le cours des choses qui sont mises en avant par les enfants.

Ces contraintes varient en fonction des types de traitements. Les enfants catégorisent en ce sens plusieurs types de diabète ; non pas en reprenant le découpage usuellement opéré (et qu'ils connaissent) entre type 2 et type 1 – dit insulino-dépendant – mais en différenciant les diabètes selon les modes d'administration de ce traitement. Il y a les « *copains de la pompe* », comme les appellent Oscar et Florentin (8 ans, jumeaux) et ceux sous dispositifs de stylo qui auraient « *le diabète avec la piqûre* ». Évoquer le dispositif médical équivaut et suffit à parler du diabète et citer la pompe ou la piqûre permet de définir plus clairement la forme prise par la maladie.

Si le diabète, c'est ce qu'il faut faire tous les jours, alors ce qu'est la maladie finit par pouvoir se résumer par son type de traitement. Chaque dispositif s'accompagne de divers gestes et séquences d'actions à accomplir (avant, pendant et après). « Prélever du sang. L'insérer dans une machine. Lire les résultats. De telles activités font partie de la vie avec le diabète telle qu'elle est façonnée par le traitement en cours » (Mol, 2009 [en ligne]). Si bien que « le traitement du » et « la vie avec » la maladie sont dépendants l'un de l'autre. La vie avec une pompe n'est pas la même que celle avec la piqûre, chacun des objets donnant des contours différents à la maladie telle que quotidiennement mise « en pratiques ».

Cela, les enfants le comprennent et s'en saisissent très tôt, démontrant notamment dans leurs discussions entre pairs d'un intérêt particulier pour ce que leur corps, différemment annexé, se verra offrir de possibilités et de limites. Le diagnostic du diabète vient avant tout questionner les enfants quant à ce qu'ils pourront encore faire ou non avec la maladie : « *Avec mon voisin (nouvellement diagnostiqué), […] on en parle […] parce qu'il a peur qu'il ne pourra plus faire beaucoup de piscine, […] il me dit : 'ben si je prends la pompe, après je pourrai plus aller faire de la piscine'* » (Joseph, 11 ans, diabétique depuis 2 ans). Joseph le rassure à ce sujet et lui explique comment lui-même peut aller à la piscine en retirant sa pompe avant d'entrer dans l'eau. Le partage d'expérience quant aux inconvénients et avantages permis par les divers dispositifs permet aux enfants de faire les choix qui leur semblent correspondre le mieux à leur mode de vie. Il s'agit de trouver l'équipement qui convient, mais aussi et déjà de l'imaginer tel qu'inséré dans son environnement, dans ses activités et pratiques.

La pompe est particulièrement appréciée des enfants puisqu'elle permet d'avoir moins de matériel à transporter avec soi, moins de douleur et, surtout, de gagner du temps (moins de piqûres, de gestes au quotidien). Elle a le désavantage d'être visible et attachée au corps *via* un cathéter mais peut aussi être détachée (déconnectée) pour un court moment, par exemple pour prendre sa douche ou nager. Le capteur, aussi, autorise aussi la limitation des gestes invasifs au quotidien (des « pics au doigt ») mais il nécessite de faire attention à ne pas arracher l'objet en s'habillant ou en jouant, comme nous le verrons ci-après. Loin d'une logique purement médicale – voulant notamment que la pompe permette un meilleur équilibre glycémique –, ce sont ces considérations d'ordre pratique qui sont prises en compte par les jeunes malades lorsqu'il s'agit de privilégier pour eux-mêmes un type de traitement plutôt qu'un autre.

Le modèle « relationnel » de la maladie que nous avons présenté ici, s'il n'explique aucunement l'origine du diabète[205], rend compte de ce que la maladie représente au quotidien pour les enfants : un ensemble de pratiques inséré dans un environnement. À travers cette représentation de la maladie, il est question de la société et du rapport que l'individu entretient aux autres. En ce sens, les conceptions « profanes » ne sont jamais réductibles aux conceptions strictement médicales du pathologique, quand bien même celles-ci seraient spontanément présentées par les enfants. Elles n'en sont pas isolées mais se situent sur un autre plan et répondent à d'autres questions (Herzlich, 1984). Ces visions ne s'excluent pas l'une l'autre. Elles trouvent à s'exprimer différemment selon les contextes et ses enjeux ; l'hôpital semblant privilégier l'ordre du discours et le quotidien, l'action (laquelle n'a pas toujours besoin d'être verbalisée). Ce dernier interroge plus directement le corps vécu « de l'intérieur » et ce qu'il fait.

2. Les reconfigurations du corps et des sens

L'acquisition de la marche, de la course, des manières d'agir et de se tenir, d'être et de sentir, la maîtrise de son corps et la reconnaissance de ses besoins sont autant de techniques du corps (Mauss, 1934) participant à la construction du sujet (Julien & Rosselin, 2009), au gouvernement de soi et donnant à chaque instant le sentiment d'être au monde. Par son action et à travers son expérience corporelle et sensorielle, l'enfant – au même titre que l'adulte – étreint le monde et le fait sien, le rend familier et compréhensible. Exister renvoie d'abord à une subjectivité incarnée, aux possibilités de se mouvoir dans un espace et une durée, de transformer son environnement grâce à une somme de gestes efficaces, d'attribuer une signification à ces

[205] Si le modèle biomédical propose une vision relativement claire de son origine organique, l'explication fonctionnelle ne répond pas davantage à la question du sens, du « pourquoi ».

innombrables stimuli. C'est en premier lieu ce corps-sujet, « agent de l'expérience » (Lyon & Barbalet, 1994) – ce par quoi il y a présence au monde et ce par rapport à quoi le monde est accessible à la perception (Merleau-Ponty, 1945) – que la maladie vient perturber. Plus précisément, le corps enfantin diabétique semble se vivre en tant qu'« agent désordonné de l'expérience » (Good, 1994 : 246). Soumis à des sensations nouvelles et à des variations de glycémies incessantes, celui-ci paraît parfois ne suivre aucun cheminement logique ou prévisible. Cette situation peut générer de l'incompréhension et le sentiment de vivre dans un corps qui échappe à l'intellect et à la discipline, qui faiblit brutalement ou se trouve au contraire submergé d'un excédent d'énergie : un corps en perpétuel changement auquel il faut s'accommoder et qu'il s'agit de comprendre et de maîtriser par un travail des sens, voire la redéfinition des sensations, et par la constitution progressive de savoirs et de repères nouveaux.

2.1. L'intrusion de la maladie

L'entrée dans la maladie a particulièrement marqué les enfants du fait de leur mise sous traitement et, plus particulièrement, de la mise en place de certains dispositifs médicaux. Emma (6 ans, 4 ans au diagnostic) se souvient des perfusions qui lui sont posées et qu'elle supporte mal. Les soignants lui bandent les mains pour qu'elle ne les arrache pas. C'est sur cet élément que revient sa sœur Lucie (11 ans) lorsqu'elle nous fait le récit du diagnostic de sa cadette : « *Je savais que c'était grave, parce qu'une perfusion quand même … Déjà, ça fait mal, et ça veut dire qu'on t'injecte un produit et je savais pas quoi. Moi, j'avais déjà des perfusions quand j'avais le bras cassé* ». Sans que ses parents ne le lui expliquent et se basant sur sa propre expérience, Lucie parvient à se faire une idée de la situation. Être à l'hôpital mis sous traitement, perfusé, « *branché de tous les côtés* », participe de la définition de la maladie comme quelque chose de sérieux. Cette image d'un corps annexé n'est pas anodine pour les enfants. La perfusion, surtout, vient physiquement et symboliquement marquer une première intrusion dans le corps, le franchissement de la barrière protectrice que représente la peau (Christensen, 2000). Elle pose aussi la question de ce qui peut ainsi passer de l'extérieur à l'intérieur. Pour Simon (6 ans, 4 ans au diagnostic, mère institutrice, père professeur de collège), le cathéter est également un élément d'importance. Il s'agit d'« *une longue piqûre [qui] rentre dans le ventre* » ou, comme il l'ajoute pour souligner le caractère intrusif du corps étranger : « *dedans le ventre* ».
Les enfants apprennent rapidement ce qu'est l'insuline, sa fonction et son fonctionnement. Le médicament devient banal. Mais reste l'intrusion de divers objets et dispositifs dans le corps qui, bien que se faisant quotidienne, ne semble jamais devenir totalement anodine. C'est en

termes de douleur que ceux-ci présentent principalement les aiguilles (autopiqueur, stylo, cathéter, capteur). Leur utilisation relève à chaque fois d'une épreuve à surmonter.
« *Emma, elle s'affole dès qu'elle voit le stylo* », nous explique son père. Emma a aujourd'hui 9 et est équipée d'une pompe, ce qui nécessite moins de piqûres, mais un changement de cathéter tous les trois jours. Parfois, néanmoins, celle-ci ne fonctionne pas et l'utilisation du stylo est nécessaire. Comme beaucoup d'autres enfants, elle explique alors ne pas vouloir voir l'aiguille[206]. À l'hôpital, nous observons comment Emma, accompagnée de sa mère et de l'infirmière, met en place les moyens de détourner son attention : sa mère tient au-dessus de sa tête une tablette projetant un dessin animé qu'elle fixe scrupuleusement, elle se crispe et prend sur elle, gémit mais ne regarde par l'aiguille être insérée. Certains autres enfants se voient poser les dispositifs à des endroits peu fréquents, comme Clara (7 ans) que nous rencontrons à l'hôpital 2 et dont le cathéter est placé non pas non pas sur le côté avant du ventre, comme nous avons l'habitude de le voir, mais au-dessus des fesses. « *Elle veut le dos, comme ça elle voit pas l'aiguille* », explique sa mère. La vue semble ici aussi importante que la sensation dermique et le toucher : « voir » l'aiguille pénétrer la peau suffirait à en appréhender la douleur.

2.2. Le travail des sens dans l'apprentissage des gestes et savoirs techniques

L'expérience du diabète incite les enfants à développer une attention nouvelle à tout ce qui peut entrer en contact ou pénétrer le corps. Plus largement, « être à l'écoute » de son corps prend ici un caractère impératif et conjugue divers sens. Notre recherche relève en ce sens de nombreux couplages sensoriels inédits. « Écouter » ce qu'ils ressentent, c'est aussi « sentir » leur malaise. Parfois, « sentir » une crise revient, concrètement, à sentir l'odeur de pomme de reinette de l'haleine. « Voir » l'aiguille participe à en « ressentir » la douleur. Peser les aliments « à l'œil » revient à sous-peser « à la main ». De nombreux exemples montrent aussi la manière dont les enfants apprennent à « voir » avec les mains (Rosselin, Lalo & Nourrit, 2015), ce dernier couplage étant central dans les apprentissages liés aux soins et aux gestes techniques.
L'utilisation des dispositifs liés au traitement n'est pas sans laisser de traces, comme autant de signes que le corps manifeste dans sa relation aux objets : des bleus lorsqu'il a été mal piqué, des rougeurs et irritations, des « petits trous » laissés par le capteur (*Voir Francis, 9 ans, ci-dessous*, image consultable en Annexe 17), des lipodystrophies dues à un surplus de piqûres au

[206] Il ne s'agit pas d'une caractéristique propre aux enfants, et le père de Yoann (informaticien), lui-même diabétique, refusera longtemps de faire ses injections et demandera à sa femme (infirmière) de les lui faire.

même endroit, un durcissement de la peau ou une « *peau de crocodile* » pour Carine (12 ans) dont la zone d'insert du stylo est abîmée.

L'examen du corps, la détection et l'évitement de ces marques, impliquent l'apprentissage de techniques du corps (Mauss, 1934) et de techniques d'objets particulières, l'acquisition de savoir-faire par des conduites motrices médiatisées par les sens et la culture matérielle (Julien & Rosselin, 2009). L'apprentissage de savoirs techniques adéquats s'acquière également par engagement corporel et passe par le regard, le toucher, la sensation, voire l'ouïe[207] : palper la peau pour repérer l'endroit où elle est la plus épaisse, pincer et « faire le pli » avant d'insérer le stylo, éviter le muscle, relever les boules et irrégularités de la chair, apposer l'objet, trouver le bon angle, entendre le dispositif se déclencher au bon moment. Cet examen rapproché porte une attention inédite sur des éléments fins du corps jusqu'alors inaperçus car insignifiants. Emma (8 ans, diabétique depuis 4 ans) doit fournir une goutte de sang suffisamment importante pour réaliser un test d'hémoglobine glyquée à l'hôpital 1. Elle est conseillée par son père : « *Fais assez profond* ». Un dextro classique ne permet de récolter qu'une infime quantité de sang. Emma s'exécute mais une petite – trop petite – goutte sort de son index. Elle le presse. « *Encore un peu* », poursuit son père. Yoann (10 ans, diabétique depuis 4 ans) est en la matière très expérimenté. Il y a différentes puissances de l'autopiqueur, explique-t-il : « *ça dépend de la taille du doigt, parce que si je fais 0,5* (il se pique le doigt)*, il y a rien du tout qui va sortir. Alors, 1, pareil* (il se pique à nouveau)*, je le sens mais il y a rien qui sort. Mais là, je vais à 3* (il se repique)*, là, je sens et c'est bon* ». Sentir la pression exercée par et sur le doigt et voir le sang sortir sont deux indicateurs nécessaires à la bonne réalisation de l'acte. Et si nos sociétés occidentales valoriseraient de longue date, et surtout aujourd'hui, la vue en lui conférant une supériorité – « voir », du latin *videre*, issu de l'indo-européen *veda*, veut dire « je sais » (Le Breton, 2007 : 45) –, force est ici de constater que la simple vision n'est ici pas significative.

Il s'agit d'un exercice combinatoire « interne » auquel seuls les enfants peuvent être pleinement experts, ce que certains parents reconnaissent, comme la mère de Laurianne (12 ans, diabétique depuis 2 ans) qui avoue qu'elle ne parviendrait jamais à un tel degré de perception. Alors que sa fille décèle aisément les lipodystrophies en apposant ses mains sur sa cuisse et en cherchant, en appuyant plus ou moins fort, à les sentir, elle n'y arrive pas. « Une culture détermine un

[207] Le goût, moins présent ici, se trouve aussi « travaillé » dans l'expérience du diabète ; les enfants développant une certaine finesse de palais - comme Yoann (14 ans) qui différencie aisément coca « normal » et coca zéro - et redéfinissant leurs goûts personnels en les adaptant à leur condition (voir Chapitre X).

champ de possibilité du visible et de l'invisible, du tactile et de l'intouchable, de l'olfactif et de l'inodore […]. Elle dessine un univers sensoriel particulier, particularisé […] par les appartenances de classe, de groupe, de génération, de sexe, et surtout l'histoire personnelle de chaque individu » (*ibid.* : 46). Aux perceptions sensorielles acquises de son environnement culturel et social s'ajoutent celles retravaillées par la socialisation de l'enfant à la maladie, ou plus précisément au diabète puisque chaque maladie en somme reconfigure différemment ces sens par un élargissement du monde sensible. En ce sens, la technique réussie – laquelle se trouve enrichie par la reconnaissance et la mise en cohérence des diverses informations perceptibles – ne relève jamais d'un savoir purement procédural. Il s'agit pour ces jeunes malades d'apprendre à ressentir et à évaluer les effets de l'action de soi sur la matière et sur soi ; effets de l'un sur l'autre que nous verrons nécessités quelques ajustements.

2.3. Les signes et symptômes de la crise : du corps erratique au corps somatique

L'émergence d'un nouveau rapport au corps est plus largement influencée par le caractère erratique de la maladie et par l'expérience répétée des crises d'hypo- et d'hyperglycémie.
Dès l'entrée dans la maladie, c'est par le sentiment d'une situation difficilement maîtrisable – d'un corps qui « lâche » – que les enfants expriment leur expérience. Celui-ci se comporte de manière incompréhensive, oblige à boire et à uriner sans cesse, à manger puis à vomir … La mise sous traitement et le juste dosage de l'insuline permettent au corps de se stabiliser davantage, mais elle ne marque aucunement la fin des irruptions de la maladie dans la vie quotidienne et le corps ne retrouve pas son état initial. Il devient autre, se voit redéfini dans ses sensations et son rapport à l'environnement alors que les enfants oscillent en permanence entre état stable et crises. De ce que nous avons pu observer, ces dernières sont parfois quotidiennes, bien que plus ou moins fortes et/ou ressenties. Elles sont également difficilement anticipables, du fait d'une multitude de facteurs entrant en compte et pouvant être d'ordre biologique (prises alimentaires, dépenses, entrée en puberté et hormones), psychologique (stress, excitation) ou social (rythmes de vie, activités). Les crises et leur reconnaissance nécessitent l'élaboration de nouveaux repères, voire une nouvelle matrice sensorielle qui se constitue dans le temps long de la maladie, entre intelligence sensible et compétences technologisées.

L'élaboration d'une nouvelle matrice sensorielle

L'expérience du diabète s'accompagne d'une perte des repères jusqu'alors construits quant au corps et à ses réactions. Subitement étranger à lui-même, celui-ci demande à être recomposé par la constitution de savoirs nouveaux relatifs à ses manifestations et à leur interprétation ; ce qui relève d'un des premiers apprentissages réalisés par les enfants diabétiques (Cozzi & Diasio 2017). Rapidement après le diagnostic, et pour contrer en partie l'incertitude qui s'y trouve liée, il leur faut apprendre à déceler les signes d'éventuelles crises et donner sens au corps et à ses soubresauts. Pour ce faire, l'hôpital fournit une liste des principaux symptômes recensés. Laurine (23 ans, infirmière, hôpital 2) explique ainsi à Sami (9 ans) : « *Quand tu as faim, que tu es fatigué, que tu as des tremblements, que tu transpires, ça peut être une hypo* ». Cette même infirmière s'inquiétera plus tard de voir Clarisse (8 ans) ne pas connaître ces signes : « *Elle connaît même pas les signes de l'hypo ! Elle me dit qu'elle est fatiguée et qu'elle a mal au ventre, mais il en manque un* ». Pourtant, chacun des enfants ressent différemment ces crises.

Sentir et être à l'écoute de son corps est une compétence qui s'apprend. Si celle-ci serait inégalement répartie dans la population – ou selon les classes sociales (Boltanski, 1971) –, le diagnostic d'un trouble pathologique peut aussi ouvrir la porte à une attention plus générale portée à l'ensemble du corps (Wolff, 2019). Les crises et leur répétition permettent ainsi à tous les enfants d'affiner le décryptage du corps, de saisir plus minutieusement les signes perçus et de les traduire en symptômes de la crise.

Sylvie Fainzang (1994, 2012) souligne la difficulté qu'il y a d'utiliser les concepts de « signes » et de « symptômes » de manière consensuelle. Notre usage se rapproche ici de celui de Young selon lequel « si nous voulons apprendre la signification sociale de la maladie, nous devons comprendre que 'les signes', peu importe leur genèse, deviennent des symptômes parce qu'ils sont exprimés, élucidés, et perçus de manière socialement acquise » (1976 : 14). Quel que soit le sens dans lequel ces termes sont reliés pour décrire le processus, il est surtout intéressant de souligner que c'est dans le contexte du discours clinique que cette transformation est supposée se produire. Pour être perçue, la sensation doit faire l'objet d'une attention particulière. Pour être « retenue » comme pertinente, elle doit être associée à un terme permettant sa désignation et sa transformation en catégorie de perception durable (Schotté, 2016 : 211) : elle doit être reliée à l'hypo- ou à l'hyperglycémie.

Souvent, l'hypoglycémie est ressentie par les enfants en ce qu'elle génère de la fatigue. Mais au-delà de cette caractéristique générale, ceux-ci rapportent un vaste ensemble de sensations : tremblements, douleurs aux jambes, à la tête, au ventre... D'un état général de malaise à des sensations corporelles ciblées, localisées et précises, les enfants se créent, par un important travail réflexif, leurs propres repères et recensent ce qui, pour eux, relève de la crise.

Joseph (11 ans, diagnostiqué à 9 ans) explique comment il parvient à définir son état : « *J'essaie de savoir si j'ai soif, si j'arrive bien à me concentrer* ». Le lien ne se fait pas encore spontanément et il lui faut explicitement se questionner. Pour Yoann (10 ans, diagnostiqué à 6 ans), les hypo- et hyperglycémies, « *c'est presque pareil* » : il se sent *flagada*, mais des indices tels que la soif ou l'envie d'uriner l'aident à déterminer s'il s'agit de l'une ou l'autre.

Il y a différents *sentis mal* explique Lucie (11 ans). Plus récemment diagnostiquée (quatre mois), Lucie parvient difficilement à expliciter des ressentis qu'elle constate être différents mais trop diffus : « *Soit tu es trop basse, du coup tu te sens pas très bien […], et si tu es trop haute, ben tu as un autre senti mal. […] Des fois, tu te sens fatiguée quant tu es en hyper […], je sais pas comment expliquer en fait. […] Y'a un autre senti mal* ». Lorsque nous la revoyons quelques mois plus tard, Lucie explique ne pas avoir su relever le signe de ces hypoglycémies qu'elle connaît aujourd'hui : « *Moi, c'est ça mon symptôme, [c'est la faim] !* ». Elle souligne ce qui l'a initialement induite en erreur : « *Au début, quand j'avais pas le diabète, je croyais que c'était normal que j'avais faim* ». Il n'est pas aisé de venir redéfinir une sensation « normale » du corps – telle la faim, manifestant la bonne santé du système digestif – et de l'interroger en tant que potentiel signe de malaise. Et même si elle a à présent acquis la certitude de la pertinence de ce signe, Lucie doute encore : « *Des fois, je me dis 'ben j'ai juste très faim, […] j'ai pas beaucoup mangé le matin' et en fait ben non, je suis en hypo* ». Il ne s'agit pas uniquement de savoir ressentir les signes des changements d'état. Il s'agit plus largement de faire entrer en cohérence ces sensations, de relier les signes entre eux et de créer un tableau complet de la crise (être flagada *et* avoir envie d'uriner, avoir soif *et* ne pas être concentrer), mais également de relier ces signes au contexte dans lequel ils apparaissent, comme le fait Claude (10 ans, diabétique depuis 7 ans), dont la faim est également l'un de ses symptômes : « *Par exemple, j'ai mangé il y a dix minutes. Si j'ai faim, c'est pas normal, alors il faut que je regarde si je suis en hypo* ». Avoir faim alors que l'on vient de manger serait un indice pertinent.

La culture médicale fournit des repères conceptuels, affectifs et expressifs utilisés par les personnes pour élaborer l'expérience du corps malade et lui donner sens (Bibeau & Corin, 1995), mais ceux-ci sont aussi articulés à l'expérience subjective et à un environnement particulier dans lequel ils font sens. « Sentir » le corps ne relève pas d'un simple déchiffrage d'une donnée ou d'un besoin « naturel » qu'il s'agirait de déceler, bien que cette idée se trouve développée par l'éducation thérapeutique à destination des patients diabétiques qui « doivent être capables de discerner finement certaines sensations corporelles conçues comme autant de messages indiquant l'existence de besoins présentés par les membres de l'équipe éducative comme 'naturels', étant donné la nature de leur émetteur : le corps » (Schlegel, 2020 : 355).

L'exercice relève davantage d'une redéfinition des expériences sensorielles**,** de l'élaboration d'une nouvelle « matrice sensorielle ». Nous empruntons ici l'expression à Vincent Schlegel (*ibid.* : 359) qui, dans sa thèse de sociologie portant sur la fabrique du patient autonome (à partir du cas de patients diabétiques) l'utilise, néanmoins sans la définir. Dans son acceptation technique, la matrice est un élément qui fournit un « moule » ou un « cadre artificiel[208] » qui « sert à donner une forme déterminée à un objet » (CNRTL), tel le diabète qui fait ici émerger une nouvelle structuration ou configuration des sens. Ceux-ci sont redéfinis, triés selon leur pertinence, liés au contexte de leur élucidation, mais classifiés en référence aux découpages médicaux qui en deviennent dès lors le *pattern* premier.

Entre intelligence sensible et compétence technologisée

Les crises se construisent ainsi en conjuguant l'intelligence sensible et son travail par les catégorisations proprement médicales. Mais l'exercice n'est pas aisé et les enfants ont parlé de nombreuses fois où ils se sont trompés, interprétant mal ces signes, les traduisant difficilement en symptômes ou ne parvenant pas à les relier entre eux ou au contexte. Emma (7 ans, diabétique depuis 3 ans) relève que la soif est l'un des signes de ses hypoglycémies. Néanmoins, elle se trouve frustrée de ne pas parvenir à coup sûr à interpréter ce qu'elle ressent : « *Des fois, j'ai soif juste parce qu'il fait chaud, et en fait je suis en hypo* ». Le diagnostic fournit par le lecteur de glycémie n'entre pas en cohérence avec ses propres ressentis et lui « apprend » être en hypoglycémie. Les crises, ainsi, n'ont ainsi de « réelle » existence qu'une fois objectivées et mises en relation avec les seuils glycémiques jugés « normaux ».

Quotidiennement, les enfants apprennent à ressentir mais aussi à lire, à « voir » leurs crises telles que projetées sur l'écran du lecteur, et à ajuster leur ressenti corporel au chiffre. La mesure glycémique, en tant que médiation instrumentalisée (Christensen, 1998), permet d'objectiver et de matérialiser ce qui vit sous la surface de la peau. Et l'utilisation du dispositif de mesure, qui lui seul confirme ou infirme le malaise, est un moyen d'entrainer la sensibilité (Mol & Law, 2004, Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) et d'« apprendre à être affecté » (*learning to be affected*, Latour, 2004 : 207). Les chiffres fournis participent des apprentissages. Ils permettent de corriger et d'affiner l'expertise, de « travailler » sa sensibilité en comparant instantanément et/ou rétrospectivement ses sensations aux mesures, catégorisant ainsi les expériences sensorielles. Certaines sont écartées, renvoyées à l'ordre de l'« impromptu ». D'autres,

[208] Une autre acceptation relève une définition anatomique, la matrice pouvant également faire référence à l'utérus, « moule naturel » (définition CNRTL).

apparaissant systématiquement là où le lecteur indique la crise, en deviennent des symptômes. L'expérience corporelle et sensorielle relève en ce sens aussi d'une compétence technologisée permettant « je sens » de devenir « je sais » (Cozzi & Diasio, 2017). Mais cette relation entre mesure et sensation est complexe et la confrontation des données tirées de l'« expérience calculée » à l'« expérience subjective » (Licoppe et *al*., 2013 : 3) est parfois contrastée. Le chiffre ayant toujours raison, « je sais » peut également devenir « je sens » :

> Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans) : « *En hyper, j'ai soif, j'ai envie d'aller aux toilettes […].*
> Question : « *Et est-ce qu'il t'arrive d'avoir ces symptômes, de te dire que c'est ça, et en fait non ?*
> Arthur : *ça m'est arrivé plein de fois ! […] Après, quand je me scanne, je me rends compte que c'est bon. Après, je sais pas, ça doit être psychologique ou quelque chose comme ça, mais après, je me sens mieux* ».

L'expérience calculée est intégrée à l'expérience subjective, dans un processus de ré-interprétation des expériences corporelles et de ré-apprentissage des sens (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017). Comme le soulignent Annemarie Mol et John Law dans leur étude du diabète et de l'hypoglycémie, si la connaissance du corps implique tous les sens, « la conscience de soi est au moins aussi importante que la mesure » (2004 : 47). Les enfants apprennent ainsi à se reposer sur les dispositifs médicaux « fabriquant » la crise. Ils acquièrent une perception nouvelle, plus fine, mais également codifiée des symptômes.

Par l'expérience de la maladie et afin de maîtriser (bien que jamais totalement) les instabilités, ils font ainsi progressivement de leur corps un objet clinique – l'objet d'un examen constant et minutieux – qu'ils apprennent à scruter dans ses détails, à interroger dans ses moindres sensations. Si dans l'expérience de la maladie, « people who have *always been* bodies have distinctive problems *continuing* to be […] the same sort of bodies » (Frank, 1995 : 28), c'est que le corps-sujet – le *Body-Self* dont parle notamment Arthur Kleinman – se fait également corps-objet (Toombs, 1988) dans un nouveau rapport entretenu à lui et une forme somatique d'attention à soi (Csordas, 1993). L'aspect somatique du corps tel que relevé par Ronald Frankenberg concerne le corps clinique, fragmenté et « révélé au moment spécifique du diagnostic … [une] vue clinique partielle, souvent technologiquement médiatisée, limitée dans le temps et dans l'espace » (1990 : 356). Il s'agit-là du corps objectivé, notamment par la mesure de sa glycémie : du corps objet de soins et non sujet de l'action.

3. Les processus d'ajustement : le corps-en-pratique dans un environnement

Les objets et dispositifs médicaux, leur manipulation, leur intrusion dans le corps et pour certains leur contact constant participent plus largement de l'incorporation de la maladie, et par là, d'un processus de subjectivation par le corps. Nous nous intéresserons plus précisément ici aux objets s'introduisant « dans » les corps enfantins, à ceux dits « transportés » (cathéters, pompes ou capteur de glycémie) et à ce que ce « corps-à-corps » permanent entre matérialités (entre corps et objets) produit en termes d'expérience pour le sujet.

3.1. De la maîtrise des gadgets …

Tous les jeunes malades n'adhèrent pas de la même manière à ces dispositifs transportés. Certains, sans distinction d'âge ou de genre, les refusent ou en changent selon les contextes, voire les saisons, privilégiant par exemple la pompe en hiver (plus facilement camouflée) et le stylo en été (Diasio, Vinel & Bichet, 2019). Parfois, le matériel est apparent par choix. Une certaine importance est alors donnée à son esthétisme : sa forme, sa couleur et les possibilités de sa customisation. Les enfants cherchent à avoir les meilleures options (avec ou sans fil, taille, manette …) et à personnaliser l'objet. Il n'est pas rare de voir les pompes, capteurs, lecteurs, être décorés. Bella (8 ans) fait même une collection de ses capteurs (*première photo*, consultable en Annexe 18). Également équipée d'une pompe, elle l'a recouverte d'un autocollant rose à fleurs (*deuxième photo* ou Annexe 18). Les enfants personnalisent ainsi leur matériel tout en répondant aux exigences de la mode, aux nouvelles manières de s'habiller, d'accessoiriser son paraître et au besoin d'afficher des préférences, par exemple sportives, comme on le retrouve dans l'utilisation par certains adolescents de brassards de marque pour protéger leur capteur[209] : *Nike* pour Lucas (11 ans) ou d'une marque de sport de raquette pour Yoann (14 ans, *troisième photo* ou Annexe 18). Ces pratiques rendent compte de l'importance pour ces enfants – comme pour les autres – « des marques, des looks, des consommations culturelles comme éléments d'affiliation » (Sirota, 2005 : 21). Les dispositifs peuvent aussi venir symboliser son appartenance à un genre (couleurs,

[209] Si la pratique ne leur est pas propre (Emma et Lucie en portent aussi pour faire du sport), les garçons semblent plus souvent porter ces brassards en-dehors d'activités physiques (chez eux, à l'hôpital).

autocollants roses, bleus, petits chats, floraux ou militaires) ou son inscription dans un groupe d'âge, comme en témoigne chez certaines filles l'usage du premier sac à main induit par la nécessité de transporter son matériel. Ces exemples relèvent la puissance identitaire endossée par les objets du diabète qui constituent autant les révélateurs d'une différence, que des éléments d'identification à un groupe. D'abord imposés et intrusifs, ces objets peuvent lorsqu'ils sont ainsi réappropriés par les enfants, participer du processus de grandir et de la construction d'un corps pour soi (Diasio, 2014, Diasio & Vinel, 2017, Voléry, 2017)

D'ailleurs, les enfants ne discutent pas tant entre eux de la maladie, mais davantage des dispositifs et de leurs accessoires : « *Ils parlent des gadgets autour, […] des stickers, […] un nouveau matériel : tu as vu mon pic ?* » (père d'Oscar et Florentin, 8 ans, conseiller technique). Les dispositifs sont vus comme « des gadgets » : « *A l'école, tout le monde appelle ça […] une gameboy, mais pour moi, c'est comme une petite DS* », explique Oscar (8 ans) pour qui la pompe revêt, dans ce contexte, un tout autre caractère. Il en est de même pour Bella (8 ans) qui apporte exceptionnellement la scannette du capteur à l'école : « *Ceux qui étaient derrière moi, ils ont dit 'oh trop cool, un téléphone !'* ». Au sein du groupe de pairs, l'objet thérapeutique devient davantage ludique ; sa composante technologique (ses boutons, son écran …) prenant le pas sur sa composante médicale. Cette caractéristique participerait de l'attrait de certains jeunes malades pour ces dispositifs. L'acceptation de la pompe peut aussi venir de l'accroissement général des dispositifs portés dans la société (lecteurs de musiques, montres connectées…). Marie-France Nguyen-Vaillant (2012) y voit là un facteur intégratif qui concernerait directement notre population (née avec les ordinateurs et internet) pour laquelle l'usage de ces nouvelles technologies est intégré. Certains professionnels de santé font d'ailleurs le parallèle entre ces dispositifs technologiques et les téléphones portables. Lors d'un atelier d'éducation thérapeutique sur le capteur et à destination d'enfants de moins 12 ans (hôpital 1), l'infirmière demande : « *Tout le monde a déjà manipulé un téléphone portable ?* », avant de conclure que « *c'est pareil, c'est aussi intuitif* ». Dans les faits, les enfants parviennent aisément à naviguer dans ces appareils, à en comprendre le fonctionnement et à en modifier les paramètres. Certains surpassent rapidement leurs parents dans leur utilisation, comme Lucie (10 ans, diagnostiquée récemment) qui a vite appris à se servir de sa pompe et qui l'utilise aujourd'hui avec plus de fluidité que sa mère qui, pourtant, manipule celle d'Emma depuis plusieurs années : « *J'utilise des raccourcis […]. Maman, elle fait encore le long chemin, du coup c'est moi qui le fais* ». Cet apprentissage peut se trouver en partie facilité par la mise sous dispositif à un âge avancé de l'enfant (ici 10 ans), déjà rompue alors à l'utilisation des nouvelles technologies. Et si l'utilisation précoce de la pompe peut être considérée comme dangereuse par les professionnels

pour lesquels le traitement n'est pas un « jeu », ces manipulations permettent aussi aux enfants de s'approprier ces objets, d'en intégrer la forme et de les faire « sien ».

3.2. … au couplage objet-sujet

Dans le cours des évènements, le corps se meut et s'appuie sur une culture matérielle sans y prêter attention, les actions s'accomplissant à travers une intelligence pratique diluée dans l'évidence des choses. Mais toutes les activités ne bénéficient pas de la même évidence. Certaines obligent à questionner le « corps-à-corps » entretenu aux choses. « *[La pompe], elle m'embête pas beaucoup mais des fois* », dit Simon (6 ans, 2 ans au diagnostic). En certaines occasions, les objets rappellent leur présence, par exemple lorsque Simon se baisse pour lacer ses baskets et que le boîtier appuie sur son ventre. Combien de fois les enfants se sont-ils ainsi « butés » contre ces objets ou les ont-ils cognés contre d'autres matérialités avant d'en intégrer la présence, la forme, la mesure et la dynamique ?

La formation d'un « corps-avec-une-pompe » ou « avec-un-capteur »

D'innombrables exemples donnent à voir les manières dont les techniques du corps jusqu'alors acquises ne tiennent plus et demandent à être recomposées. Les enfants nouvellement équipés tapent la pompe dans les cadrans de porte, arrachent le capteur en enfilant un vêtement, décrochent le cathéter en tirant sur la canule. Lié à l'enfant, attaché à une partie de son corps, l'objet ne vient pas d'emblée « faire corps ». Il ne s'intègre au schéma corporel (Schilder, 1935) ou à la synthèse[210] corporelle (Merleau-Ponty, 1945) qu'au cours de confrontations répétées et relève d'une acquisition lente durant laquelle « on se heurte aux bords tranchants d'une réalité qui ne se conforme pas aux actions de nos corps » (La Cecla, 1996 : 7). Apprendre par corps signifie également mettre l'habitus en échec (Diasio, 2017b), prendre une distance critique et passer par des accrocs et ratages avant d'incorporer de nouveaux schémas d'action. Marcher, s'habiller, dormir, jouer ou courir avec une pompe ou un capteur nécessite pour ces enfants certains réapprentissages et font l'objet d'un long processus d'ajustement que Myriam Winance (2007) relève, dans une approche croisant sociologie des techniques et phénoménologie, aller dans les deux sens : la culture matérielle modifie le sujet en agissant sur ses mouvements et

[210] Merleau-Ponty met au cœur de l'analyse l'action motrice et la mémoire corporelle. Il est en ce sens partiellement satisfait de la notion de schéma et préfère celle de synthèse pour exprimer « le pouvoir que nous avons de dilater notre être au monde, ou de changer d'existence en nous annexant de nouveaux instruments » (1997[1945] : 168).

conduites et le sujet, en retour, travaille l'objet pour l'ajuster à son corps et à ses usages[211]. L'un et l'autre se configurent. Plus largement, Winance définit ce processus comme un « travail sur les liens qui unissent la personne, son corps, [l'objet] et leur monde, à travers lequel le corps et [l'objet] sont corrélativement façonnés et transformés » (*ibid.* : 39). Se pose la question de ce qui, dans cette configuration, se lie et « se tient » : ce qui forme un tout cohérant – un « corps-avec-une-pompe » ou un « corps-avec-un-capteur » –, et ce que ce couplage objet-sujet (Nourrit & Rosselin-Bareille, 2017) ou cette mise en phase[212] (Rosselin, Lalo & Nourrit, 2015) vient produire ou permettre en termes de sensations et de possibilités d'action pour le sujet.

Soulignons que les exemples cités ci-avant donnent à voir une composante importante de ce processus. C'est à chaque fois dans le mouvement que les objets se font ressentir et gênent. C'est également dans le mouvement – la motricité[213] – que les enfants les intègrent, saisissant par leurs expériences corporelles et leurs répétitions, ce qu'ils peuvent faire ou non avec ce nouveau corps tel qu'annexé. D'où l'importance de penser, dans ces processus, « le-corps-en-action-avec-ses-objets » (Julien, Rosselin & Warnier, 2006 : 45) et les manières dont les enfants apprennent progressivement à modifier leurs mouvements et gestes en prenant compte de ces dispositifs, en corrigeant leur posture pour l'adapter à ces nouvelles composantes.

Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans), équipé du capteur depuis moins d'un an, semble sans cesse lier les mouvements de son corps au risque de le perdre : « *C'est un peu gênant, parce que j'ai toujours l'impression qu'il s'arrache parce que les bras bougent beaucoup* ». Arthur explique que ce nouveau corps-à-corps lui est désagréable. Il sent en permanence le capteur. Il gratte, il fait mal « *sans aucune raison* ». Il ne se fait jamais oublier. Extérieur à lui, accroché de façon précaire, il pose sans cesse question. Si certains utilisent d'autres dispositifs aidant (mais étant rarement suffisant) à la tenue de l'objet (colle, brassard), les enfants relèvent plus largement leurs erreurs et modifient leurs postures et mouvements. « *Une fois, […] j'ai trop gigoté et l'appareil s'est arraché* », explique Francis (8 ans, diabétique depuis 3 ans et équipé du capteur depuis quelques mois). Comme d'autres et alors qu'il saisit que le capteur peut se trouver délogé par de trop brusques gestes ou par le contact avec d'autres matérialités, le garçon

[211] Tel que nous le retrouvons dans la notion d'*embodiment* (Csordas, 1993, 1994), le corps est sujet de culture et pas seulement l'objet sur lequel celle-ci s'inscrit. Les chercheurs du collectif Matière à Penser préfèrent à ce terme – qui tendrait à passer outre les matérialités en présence (Julien & Rosselin, 2009) – celui d'incorporation, en s'intéressant plus particulièrement à l'incorporation d'objets agis.

[212] Processus de « mise en phase » du sujet et de l'objet entendu en tant que processus de « prise » au double sens de prendre (de se saisir d'un objet) et d'une mayonnaise qui « prend » quand elle atteint la consistance souhaitée.

[213] Matière et motricité « doivent être écrites *ensemble*, sans jamais les séparer, car, dans l'espèce humaine, les cultures matérielles et les cultures motrices se construisent continuellement dans un rapport essentiel les unes avec les autres » (*ibid.* : 47). Jean-Pierre Warnier (2001) propose en ce sens une approche praxéologique du monde matériel et étudie les mécanismes sensori-moteur (mettant en jeu les perceptions sensorielles et la motricité) et affectifs à l'œuvre dans son incorporation.

fait attention à ce qui l'entoure, prend une nouvelle mesure des choses et de lui-même ; de ce nouveau « corps-avec-un-capteur » dont les frontières sont à redéfinir. Bientôt, et à force de confrontations, les gestes précautionneux deviennent une évidence, ils se réalisent sans y penser, ils se font plus rapides, plus assurés.

Ces apprentissages se relèvent tout particulièrement dans l'expérience de la pompe à insuline. Celle-ci est plus conséquente – de la taille d'un téléphone portable – et plus lourde : une centaine de grammes pour les modèles à tubulure. À la différence du capteur, très fin et accolé au bras, elle est reliée par une canule et un cathéter à l'abdomen. Le boîtier, lui, se trouve souvent clipsé sur le pantalon ou, comme pour Yoann (13 ans), gardé dans la poche. Le garçon souhaite ne pas sentir l'objet contre sa peau et éviter d'éventuelles traces, cherchant ainsi à atteindre « l'arrangement qui convient ». Mais cet arrangement est toujours un compromis et comporte d'autres inconvénients. Le garçon exprime aussi certaines difficultés à faire entrer en cohérence son corps et l'objet qui, relativement autonome dans ses mouvements, ne suit pas toujours les siens. À l'instar de Mathieu (14 ans) qui lui aussi garde la pompe dans sa poche, celle-ci tombe, tire, balance, notamment lors d'activités sportives : « *Elle est tombée pendant que je courais. Le cathéter s'est arraché et la pompe est tombée* ». S'il a appris à marcher avec la pompe qui bouge alors peu, la dynamique de son propre corps pendant la course n'intègre pas le balancier du boîtier. Les mouvements de chacun (humain et non-humain) se contredisent et les deux se déconnectent. La valeur praxique de l'objet (Rosselin, Lalo & Nourrit, 2015) ne se trouve que progressivement saisie et intégrée à la foulée de la jambe. C'est que, dans l'arrangement du « corps-avec-une-pompe », « la forme et la force de ces traits d'union entre la personne et [sa pompe] varient en fonction des situations et des moments » (Winance, 2011 : 61), lesquelles viennent redéfinir les possibilités ou limites à l'action. Marcher, courir, ne rien faire, être à la maison ou dans la cour d'école nécessite divers arrangements. Le processus d'ajustement corps-objet se doit d'être sans cesse retravaillé. L'exemple rend aussi compte d'un arrangement collectif plus large et intégrant de multiples éléments : il est inséparable de la contextualisation sociale du geste et lie corps, objet, espace, mouvement. Il existe ainsi une grande variation des modalités de leur association et de larges possibilités d'évolution dans le temps.

Pour garder l'exemple de Yoann qui, diagnostiqué à 6 ans, a une longue expérience de ces objets, soulignons que le garçon posait initialement son cathéter au niveau de l'abdomen. La canule dépassait alors largement et le fil reliant le bas de son ventre à sa poche générait un risque accru de découplage du corps et de l'objet. Alors « à découvert », le garçon cherche un meilleur arrangement : « *La tubulure, si je fais comme ça, […] je peux mettre ma main comme ça et ça l'arrache […]. Ce qui se passe, c'est que je fais un tour comme ça* (il enroule la tubulure

autour de la pompe), *je mets dedans [la poche], je la mets comme ça, ça bloque* ». Le fil est plus court, il est coincé dans la fermeture de la poche et la pompe, contrainte dans ses mouvements, bouge moins. Ce nouvel arrangement se verra cependant à nouveau modifié. Posé sur le devant de son ventre, c'est le cathéter qui finit par gêner : « *il s'accrochait* ». Alors qu'il se hisse à la force de ses bras sur le deuxième étage de son lit, son abdomen glisse sur le bois et le cathéter s'arrache. Yoann le place depuis à l'arrière, sur le haut des fesses : « *Comme ça, c'est protégé par le pantalon et le tee-shirt, et c'est aussi un endroit du corps où on frôle moins de choses* ». Comme la peau, le dispositif prend la forme d'une frontière à protéger.

Si les enfants saisissent progressivement les gestes qu'ils ne peuvent plus faire comme avant, les modifient en se créant de nouvelles « manières de se servir de son corps » (Mauss, 1834 : 365), inversement, ce travail d'exploration s'accompagne d'un travail de bricolage de l'objet (Winance, 2011) pour l'adapter à soi. Les dispositifs transportés sont ainsi personnalisables dans leur aspect et dans leur relation au corps – dans leur attachement[214] – ; considérés dans leur poids, leur forme, dans la place qu'ils occupent et dans les possibilités de les travailler à soi comme l'on ferait une paire de chaussures « à ses pieds », à son corps et sa démarche.

Quand l'arrangement qui convient devient l'arrangement nécessaire : les irréversibilités

Le « bricolage » de l'objet permet aussi sa singularisation. Mais parfois cette singularisation donne lieu à des irréversibilités.

Arthur (14 ans, diabétique et sous pompe depuis 13 ans) ne rencontre pas ces mêmes difficultés. Sa pompe à lui est bien maintenue et strictement soumise à ses mouvements et cela, depuis qu'il est bébé. Son cathéter se trouve depuis toujours posé sur l'omoplate et sa pompe, dans le haut de son dos. Lorsqu'il était petit, elle était maintenue par un harnais dorsal. Maintenant que le garçon a grandi, elle se trouve calée dans une petite poche que sa mère coud à l'intérieur de ses chemisettes. Comme et avec lui, l'objet évolue et se transforme alors qu'il grandit. Cette zone du corps est peu sollicitée et le garçon accroche rarement l'objet. L'arrangement porterait également l'avantage de ne nécessiter aucune attention particulière : « *Quand il courait, il était à l'aise […] et plusieurs fois on a proposé à Arthur de mettre au pantalon … 'Non, elle est dans mon dos, moi j'ai l'habitude, je suis bien, je la sens même pas* » (propos rapportés par sa mère, soutien scolaire). « *Parce que, ça fait tellement longtemps, ça fait partie de lui cette pompe dans le dos […]. C'est pratique, c'est intégré* ». L'aisance ayant émergé de cet arrangement est

[214] Cette notion d'attachement fera l'objet d'une plus grande attention dans la partie 4 du chapitre.

confirmée par Arthur et désigne une communauté d'actions, de sensations et de sentiments : « *On m'a habitué comme ça quand j'étais tout petit. Maintenant, mettre ailleurs … ça ferait … Non, ça irait pas. Je serais pas habitué. Ça ferait mal. Puis après, quand je la chercherais, je la trouverais pas, je pense que je me mettrais à paniquer* ». C'est « cette » pompe – celle issue de cet arrangement – qui se trouve prolonger sans heurt le corps du garçon et lier dans une relation d'évidence corps, objet, accessoire, situations et actions par un travail d'ajustement plus large que celui relevant simplement d'un processus de familiarisation (Thévenot, 1994) ou de personnalisation (Dodier, 1993). L'absence de l'objet ou un arrangement différent perturberait grandement, selon Arthur lui-même, ses perceptions du monde et de soi.

L'entretien révèle une certaine incapacité du garçon à imaginer ou à tolérer un autre arrangement des choses. Ses parents nous expliquent qu'il est réfractaire à tout changement de ce type. Aussi, « à mesure de l'usage, la personne […] s'accommode de caractéristiques [de l'objet] vécues au départ comme gênantes pour, finalement, ne plus les ressentir comme gênantes, à tel point que lorsqu'elle a la possibilité de modifier ces caractéristiques, elle refuse parfois de le faire » (Winance, 2011 : 60). Ce faisant, l'individu se prive des capacités d'ouverture du corps au monde et à ses aléas, en somme des capacités qui en font un tout capable de s'adapter à de multiples situations et à son environnement. Le processus d'accommodation peut aboutir à des irréversibilités : « La personne ne peut plus ni modifier sa position ni changer de [dispositif], tellement elle s'est habituée au sien qui a lui-même pris sa forme » (*ibid.* : 60). Les enfants, ayant incorporé la présence de l'objet, l'ayant intégré à leurs mouvements, ayant redéfini les frontières de leur corps et accepté ses nouvelles possibilités et contraintes, peuvent également se trouver « diminués » lorsque l'arrangement qui convient devient l'arrangement nécessaire : celui dont ils ne peuvent se défaire. Si la flexibilité et le remaniement des liens aux objets permettent l'ouverture vers de nouveaux agencements et offrent aux enfants la possibilité de s'adapter aux situations quotidiennement rencontrées, cela peut être alors plus difficile pour certains enfants incapables de modifier ces agencements.

Les dispositifs ne sont ainsi pas de simples gadgets. Ils ne sont pas uniquement des outils extérieurs à soi que les enfants customisent ou manipulent. Ils s'incorporent, forment et configurent un corps nouveau ; un corps hybride, en partie technologisé et pourvu de capacités nouvelles. L'objet, parfois, se trouve d'ailleurs humanisé, comme la pompe d'Emma (6 ans) qu'elle décrit comme étant « *mon bébé à moi […] parce qu'elle est accrochée à moi* ». Mais tous ne parviennent pas toujours à un tel niveau d'évidence et il arrive aussi que l'« arrangement qui convient » ne se trouve jamais trouvé, qu'il ne « prenne » pas.

Quand l'arrangement ne « prend » pas : les découplages

Si l'incorporation peut s'entendre comme « le passage d'une relation d'extériorité à un 'allant de soi', une relation d'évidence, faisant la synthèse entre le temps […], l'espace, le sujet agissant, les autres humains et objets » (Rosselin, 2006 : 259), la perturbation de l'un de ces facteurs peut également conduire à une excorporation définitive (ou provisoire) des objets. Mauvais mouvements, mauvaises appréciations des distances ou du terrain induisent l'échec de l'action et/ou le retrait du dispositif qui doit être replacé ou changé. Il arrive aussi parfois que l'intégration de l'objet ne se fasse jamais, que le couplage ne « prenne » pas et que le dispositif se trouve abandonné par l'enfant ; soit que le travail d'ajustement demande trop d'efforts, soit que l'objet (le couple corps-objet) refuse totalement de se discipliner.

C'est le cas pour certains enfants ayant testé la pompe ou le capteur mais étant rapidement revenus à l'assemblage précédent, comme Laurianne (12 ans) qui demande une pompe afin d'être plus autonome (de s'envoyer seule l'insuline, sans l'aide d'un parent pour « faire le pli » lors de l'injection), mais qui reprend le stylo quelques jours plus tard. Elle se sentait trop contrainte dans ses mouvements : « *Elle tenait pas, c'était pénible. Je l'ai gardé une semaine et puis j'ai repris le stylo […]. Elle tombait. Et puis, c'est bizarre, parce que ça me grattait* ». La pompe l'agace, ne tient pas à son corps et Laurianne supporte mal ces sensations nouvelles. Cet exemple montre que les transitions et changements d'équipement, s'ils peuvent être demandés en vue de pouvoir agir soi-même sur son corps ne vont pas toujours de soi pour les enfants et demandent une remise en phase et un recentrage sur la maladie qui peuvent être mal vécus alors que celle-ci a déjà fait l'objet d'un important travail de domestication. La totalité de ces éléments doit être prise en compte : autant les possibilités d'autonomie dans les soins que celles d'autonomie dans les gestes et mouvements quotidiens, lesquels peuvent parfois se contredire comme ici pour Laurianne.

Si certains enfants prennent le temps de se « faire » à l'objet, d'autres ne persisteront pas. Les processus d'incorporation et l'acquisition de nouvelles conduites impliquent un sujet désirant (Julien, Rosselin & Warnier, 2006). Ce que Jean-Pierre Warnier (1999, 2011) relève lorsqu'il parle plus précisément de conduites sensori-affectivo-motrices, lesquelles sont médiatisées par la culture matérielle, acquises dans le mouvement et engagent des dimensions affectives, dans le double sens de sensations et de sentiments[215]. Revenons à ce propos sur ce qui a initialement motivé Yoann (diagnostiqué à 6 ans, père diabétique) à être équipé d'une pompe :

[215] Dimensions également mises en exergue par Lyon et Barbalet : c'est « à travers l'émotion – au sens de sensation et de sentiment – que les liens entre le corps et le monde social peuvent être clairement établis » (1994 : 48).

Mère (infirmière) : « *Il a dû choisir : est-ce-que c'est les stylos ou est-ce-que c'est la pompe ?*

Père (informaticien) : *Il a répété trois, quatre fois : 'pas les piqûres, pas les piqûres comme papa !'.*

Mère : *[…] La pompe, il la connaissait depuis 48 heures, il ne savait pas plus que ça non plus, mais il savait que pas les piqûres.*

Question : *Il avait une raison d'avoir une mauvaise image des piqûres comme ça ?*

Père : *Ben, je pense qu'il devait voir plus […] qu'il voyait plus de contraintes avec les piqûres qu'il n'en a vu pendant les 48 heures avec la pompe.*

Mère : *[…] Moi, je pense que, visuellement, ce que lui il voyait du diabète, avec toi, les injections … c'est que moi, je lui faisais les injections […] et lui 'tu me fais la piqûre ?'* (dit sur un ton enfantin) *[…]. On était donc dans la pièce là alors le canapé était visible […]. Moi, je râlais parce que ça me désorganisait le truc et lui, il ne les faisait pas tout seul […] il s'installait sur le canapé à plat ventre et il mordait dans le coussin. Je pense que l'image n'est pas très joyeuse* ».

Avant d'avoir une pompe, le père faisait faire ses injections par sa femme. « *C'est plus simple qu'une infirmière fasse son boulot* », dit-il, narquois. Surtout, il semble à chaque fois vivre un calvaire qu'il exprime largement devant ses enfants, participant par là même à la construction d'une image négative du stylo que Yoann nous confirme. « Par procuration », cette expérience peut en partie expliquer son envie et le travail assidu mis en œuvre par le garçon. De façon élective et dès le début, l'objet se devait de s'intégrer à sa vie et à son corps.

4. L'attachement aux choses et l'instabilité des liens

De la même façon qu'ils ont la capacité de travailler l'objet pour le « faire » à leur corps, les enfants peuvent aussi en négocier et en remanier les attachements selon leurs préférences et en fonction d'une diversité de facteurs entrant sans cesse en compte et rendant la rationalisation de ces « choix » parfois impossible.

4.1. La négociation des préférences corporelles

Nous entendons la notion d'attachement dans le double sens d'un attachement affectif ou d'un goût[216] (Hennion, 2004) et d'être physiquement « attaché à » ; cette entrée posant plus précisément la question du lien, de ce à quoi les enfants sont attachés.

[216] Antoine Hennion étudie le goût et l'objet du goût en tant que modalité d'attachement au monde. « Les attachements, nous dit-il, c'est tout cela, les corps et les collectifs, les choses et les dispositifs, tous sont des médiateurs, ils sont à la fois déterminants et déterminés, ils portent des contraintes et font rebondir le cours des choses » (2004 : 22). Tel qu'il le souligne lui-même, la sociologie du goût doit en cela beaucoup aux travaux conduits sur les sciences et les techniques, et à la théorie de l'acteur-réseau (Callon, 1986, Latour, 1999).

Carine (12 ans, diabétique depuis moins d'un an, père agent public, mère secrétaire administrative) est sous stylo à insuline. Elle a un temps hésité à passer à la pompe mais trouve le boîtier trop imposant. Elle réalise ses injections au ventre et, très souvent, à la cuisse ; zones qu'elle privilégie largement, malgré les incitations à changer. À force de piquer au même endroit, « *ça fait comme une peau qui est un peu plus dure et elle a tendance à être insensible* », nous explique sa mère (secrétaire). Carine s'oblige donc à alterner : le matin dans le bras, le midi dans le ventre, le soir dans la cuisse. Chacune des zones implique cependant – sans changer de dispositif – divers acteurs, et si Carine parvient à se passer d'un adulte le midi et le soir, l'injection du matin doit être réalisée avec son père (sa mère étant déjà partie au travail) : « *Parce que là je peux pas le faire seule […]. Il faut déjà pincer la peau et après mettre l'aiguille* ». Cette contrainte pourrait expliquer la préférence de Carine pour les autres zones d'insert, notamment alors que des tensions entre le père et la fille semblent exister.

La cuisse est également la zone privilégiée par Laura (9 ans) que nous rencontrons à l'hôpital 2 (hôpital de jour) et qui réalise elle-même la totalité de ses injections : « *Même l'infirmière, elle ne la pique pas, elle ne veut pas […]. C'est quelque chose de très invasif* », explique sa mère à l'infirmière qui, trouvant l'enfant encore très jeune, incite Laura à se tourner davantage vers ses parents, supports jugés encore importants à cet âge. À l'heure du déjeuner, nous observons Laura s'administrer à nouveau l'insuline dans la cuisse. Elle confirmera ne jamais réaliser d'injection dans le bras, ce qui nécessiterait l'intervention d'un tiers qu'elle refuse.

L'enjeu réside pour ces enfants dans l'imposition de cette préférence corporelle personnelle, au-delà des justifications et raisons médicales qui peuvent leur être opposées. Chacun, à tout âge, a ainsi la possibilité – à défaut de choisir leurs dispositifs – de négocier son emplacement : sa zone d'insert ou d'injection. Et les consultations hospitalières donnent à voir parfois d'âpres négociations pour ne surtout pas varier ou pour privilégier certaines zones à d'autres, notamment celles permettant de l'atteindre soi-même, selon un bon angle.

Mathieu (14 ans, diabétique depuis 13 ans), par exemple, ne devrait pas poser son cathéter sur la cuisse. Il fait beaucoup de vélo et le muscle risque de capter l'insuline et de fausser les bolus. Sandrine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 2) l'encourage à le changer de place, lui proposant le bras, que le garçon refuse car il a déjà son capteur ici ; le ventre, mais il n'aime pas la sensation ; ou encore le haut des fesses, mais le problème est ici soulevé par sa mère qui connaît déjà la réponse du garçon : « *Mais [alors], c'est moi qui pique* ». L'infirmière se ravise et laisse Mathieu choisir : « *Ah oui, c'est compliqué, seul, avec le Mio 30 [modèle du cathéter]* ».

À défaut de toujours pouvoir choisir leur équipement, il existe dans les dispositifs techniques, des degrés de contraintes et de stabilité variables (Dodier & Stavrianakis, 2018) et des

possibilités toujours ouvertes de nouveaux agencements permettant de modifier les caractéristiques et pouvoirs d'action de chacun des éléments qui les composent et d'ouvrir les possibilités de nouvelles relations (Lee, 2001), en enrôlant différemment les acteurs investis.

Ces exemples montrent que le corps n'est jamais le réceptacle passif de processus qui le mouleraient « de l'extérieur » : « Ses soubresauts, ses sensations, engendrent l'expérience du sujet. […] Et si le social est incorporé, il est également chargé de matérialité et physiologie humaines : des aspirations, des besoins et des désirs » (Diasio, 2015 [en ligne]). L'équipement des corps, l'attachement aux choses et les processus d'ajustement dont nous avons fait état ne relèvent jamais de la simple acceptation d'annexations auxquelles les enfants se plieraient. À travers leur corporéité, ceux-ci contribuent activement à la constitution d'un corps nouveau (pour soi) et par la même à leur construction propre.

Les cultures matérielles et motrices, ainsi articulées et incorporées, participent de la construction de soi et d'un processus de subjectivation par le corps : l'efficacité sur la matière est aussi une efficacité sur le sujet[217] (Julien & Rosselin, 2003). L'incorporation de savoir-faire permet l'acquisition de formes nouvelles de savoir-être ; ces derniers pouvant être rapprochées du concept foucaldien de « techniques de soi » et relevant plus largement d'un gouvernement de soi par soi « où on est soi-même l'objectif de ces actions, le domaine où elles s'appliquent, l'instrument auquel elles ont recours et le sujet qui agit » (Foucault, 1989 : 134). En ce sens, l'autonomie des enfants dans les soins et dans les gestes relève aussi d'« un souci d'accomplissement de soi » dans l'acte (Dodier, 1995).

4.2. Au-delà d'une logique du choix, penser les sujets d'actes

Au-delà d'être des enfants – en tant que catégorie d'âge, mis en situation de dépendance aux adultes –, les enfants que nous avons suivis sont aussi « insulino-dépendants » : précisément, ils dépendent pour leur survie d'un traitement par insuline et des nombreux dispositifs qui en permettent l'administration et le juste dosage.

De la même manière qu'une personne diabétique ne peut se passer de ces dispositifs vitaux à sa survie, il ne peut exister d'individus qui ne seraient attachés à rien. Il est possible, nous dit Bruno Latour (2000), de substituer un attachement à un autre, mais on ne peut pas passer de l'attaché au délié. La sociologue reprend ici le mot d'attachement (en lui opposant celui de détachement) qu'il souligne être assimilé au culte de l'autonomie et de l'émancipation. Il

[217] Ce processus est également étudié à l'œuvre dans la manière dont ceux-ci travaillent et gouvernent leur corps et sa matérialité alors qu'ils grandissent (Diasio, 2012, Diasio & Vinel, 2017).

dénonce ainsi l'injonction contemporaine à une autonomie qui pourtant ne revient jamais à se libérer des multiples attaches qui nous contraignent – tout en nous donnant les moyens d'agir – mais davantage à faire le tri entre bons et mauvais attachements. Reconsidérant les notions opposées de détermination et de liberté, d'hétéronomie et d'autonomie, Bruno Latour conclut que « nous n'avons plus à distinguer les attachés et les libérés, mais ceux qui sont bien attachés de ceux qui le sont mal » (*ibid.* : 5).

En s'enquérant, comme nous avons tenté de le faire, de la définition de ces attachements par les enfants et des manières dont ceux-ci sélectionnent dans les choses celles qui procurent de bons et de durables liens, ne se pose pas uniquement la question de la liberté ou de l'autonomie morale des enfants, qui a été centrale dans le chapitre VII et de façon générale dans les discours médicaux et parentaux. C'est vers l'étude de ce que sont ces liens et de ce qu'ils font, de ce qui se trouve durablement attaché (ou attachant) et de ce qui se détache ou se découple (Grossetti, 2015), ainsi que du travail effectué en vue de constituer des couplages tenables que nous a menée cette analyse. Le travail d'équipement des corps contribue à entrer dans la définition de ce qui est de l'ordre du préférable ou du désirable dans la vie de ces enfants « avec le diabète ». Aussi, les formes d'ajustement mises en œuvre entre l'enfant et les objets avec lesquels il est appelé à « faire corps » permettent-elles de reconsidérer « le recours trop facile à une posture de choix et de maîtrise des situations par un sujet autonome [alors que] les humains ne cherchent pas à se défaire de leurs liens, mais à vivre » (Hennion, 2013 [en ligne]) et, tout particulièrement pour ces enfants malades chroniques, à vivre le plus « normalement » possible : à se mouvoir, à jouer, à courir, à agir efficacement dans et sur le monde, par et pour eux-mêmes.

S'il existe des attachements auxquels ces enfants semblent « tenir » plus qu'à d'autres, ce chapitre relève combien les possibilités de couplages sont diverses et leur mise en œuvre dépendante de multiples facteurs : quels dispositifs, comment les utiliser, pour quels effets visés, où et comment les placer, les ajuster à soi, à son action, à son environnement lui-même changeant ? Les attachements matériels et les humains qui s'y trouvent enrôlés sont évolutifs et redéfinis à divers moments au cours des trajectoires enfantines ; non pas de façon linéaire, mais de façon à être à chaque instant au mieux adaptés à son environnement et à la multiplicité de ce que les enfants font en pratique.

Les souhaits et les volontés des enfants peuvent ne pas entrer en cohérence, comme dans le cas de certains souhaitant gagner en autonomie dans les soins et dans les gestes mais pour lesquels le corps ne se plie pas toujours à ces deux types de considération. Annemarie Mol (2009) questionne justement à partir du cas de patients diabétiques la pertinence d'une analyse strictement portée sur une « logique de choix » qu'elle voit dans nos sociétés occidentales et

dans la « patientalité moderne » (Herzlich & Pierret, 1984) célébrée comme un « idéal » moral, mais qui passe sous silence les limites de l'autonomie individuelle. Le libre choix est impossible : « à peu près personne – ni parmi les malades, ni parmi les bien portants – n'est apte à poser des choix » (Mol, *ibid.* [en ligne]). Par cette affirmation, la sociologue souligne surtout la difficulté de peser en toute circonstance les avantages et inconvénients (les « coûts/bénéfices ») d'un futur incertain par rapport à un autre, d'appréhender les probabilités, de privilégier un aspect de sa vie à sa totalité, de mettre de côté nos sentiments, ou même d'avoir les ressources nécessaires à pouvoir « tout » choisir. Notre environnement, nos conditions matérielles se plient rarement à nos souhaits. Le corps est lui-même difficilement appréhendable dans une stricte logique du choix individuel. Il n'est pas une entité causalement cohérente. Il est actif, inséré dans un environnement sans cesse changeant, dynamique car semi-perméable (Mol & Law, 2004). Et alors que la « logique du choix » suppose une linéarité du temps (des séquences de faits–choix–actions), le quotidien des enfants donne davantage à voir des pratiques multiples, désordonnées, s'expliquant difficilement par une stricte rationalisation. Face à ces limites, il s'agirait de privilégier à l'étude des choix celle des pratiques dans lesquelles les enfants sont engagées, de prendre en compte les « situations de choix » et la complexité de l'univers des malades. S'écartant ainsi des sujets « de choix », ce sont les sujets « d'actes » – dans une « logique du soin » se préoccupant de ce que nous faisons pour se soigner – qui nous ont ici intéressés, ainsi que l'important et continuel processus de mise en ordre dont les enfants font preuve au quotidien et qui « ne se résume pas à prendre des décisions, mais à organiser les choses en pratique » (Mol, 2018 : 303). La logique du soin dont parle ici la sociologue fait porter l'attention sur « le style » ou « la configuration des pratiques », sur ce qui est approprié selon les lieux et les situations, sur la cohérence toujours locale (et fragile) des actes, des espaces, des machines et des habitudes. Si bien que le « bon soin », ce qui est souhaitable, n'est jamais figé et implique d'être sensible aux attachements qui soutiennent les personnes et leur procurent simultanément des opportunités et des contraintes. Le *bien* est relatif et renvoie à une situation donnée ; il est « un compromis qui combine confort et inconfort, capacités et incapacités pour chaque personne au sein d'un collectif ». (Winance, 2010 : 110). Ce collectif et les liens mentionnés ici sont instables, et nous verrons dans le chapitre suivant que les attachements aux gens, autant que ceux aux choses, évoluent dans le temps et dans l'espace ; non pas selon leur stricte avancée en âge, mais en fonction des situations et besoins des enfants.

Conclusion

En nous intéressant à la fois aux modèles explicatifs de la maladie (au discours) et aux pratiques des enfants, il est possible de saisir la diversité des dimensions que revêt pour eux la maladie. Le diabète relève d'ordres divers : biologique, émotionnel, sensoriel ou encore social et relationnel ; ces différents éléments participant chacun à leur façon à donner forme à la maladie et au corps. « À la fois, différentes versions de la maladie et différentes versions du corps émergent » (Mol, 2018 : 297). Le corps est multiple (Mol, 2002), dépendant des instruments et pratiques qu'il se donne. Il peut être, selon les contextes de son élucidation, une machine biologico-anatomique et une somme de chiffres, ou le résultat contingent des pratiques quotidiennes.

« Faire » le diabète dépasse ainsi la simple administration d'un traitement. En agissant sur leur corps, sur la maladie, sur les objets et sur eux-mêmes, les enfants participent simultanément à leur construction, à la constitution de chacun de ces éléments et à la configuration plus générale formée de la totalité de ces composantes. L'action est en soi multiple (Abbott, 2010) et produit des effets dans plusieurs mondes. En « faisant » le diabète, les enfants gèrent les instabilités du corps et limitent les ingérences du diabète. Ils incorporent la maladie, reconfigurent leur sens et sensations. Ils se réappropriant leur condition et ses traitements. Ils développent de nouvelles manières d'être et de paraître en se construisant un corps « pour eux ». Ils gagnent en autonomie dans leurs soins et dans leurs gestes. Par la totalité de ces effets, les enfants se « font » en tant que diabétique, mais aussi en tant qu'acteurs de leur diabète.

Ces considérations nous invitent à envisager le corps non pas uniquement sur le mode de l'être ou de l'avoir – en tant que nous vivons *in and as our bodies* (Lyon & Barbalet, 1994) – mais à un autre niveau qu'Annemarie Mol et John Law (2004) relèvent précisément auprès de patients diabétiques : en tant que corps-en-pratique construit (*enacted*) au quotidien. Ce corps-en-pratique – auquel les enfants font largement référence – relève d'une configuration complexe dont il s'agit de « faire tenir » les divers éléments qui le composent : être à la fois un enfant, un jeune diabétique, un copain de jeu ou un sportif qui court sans que l'une ou l'autre de ces dimensions ne vienne se contredire dans l'action, de faire à chaque instant de ce corps « le corps qui tient tout cela ensemble » (*ibid.* : 57) en jonglant avec soi-même et avec les nombreux liens que nous entretenons à notre environnement, aux choses et aux gens.

CHAPITRE X

Grandir avec un diabète : s'éprouver et faire ses preuves

L'enfance et la jeunesse sont jalonnées de « premières fois » (Bozon, 2002) caractérisant l'entrée dans un espace de pratiques inédites, créant de l'inquiétude ou de l'appréhension et venant marquer l'avancée en âge (Diasio & Vinel, 2017) : changements corporels, changements dans les jeux et dans les relations aux autres (enfants et adultes), premier voyage sans les parents, sorties entre amis, transitions scolaires… Ces expériences relèvent de nombreuses dimensions (intime, corporelle, sociale et relationnelle) et prennent lieu dans diverses arènes d'action : médicale, familiale, scolaire ou au sein du groupe de pairs.

Celles-ci peuvent s'étudier en tant que moments d'épreuve permettant d'articuler les problèmes personnels avec les structures sociales qui les créent ou les amplifient (Martuccelli & De Singly, 2009). Nous les analyserons ici au regard de l'expérience des enfants atteints de diabète.

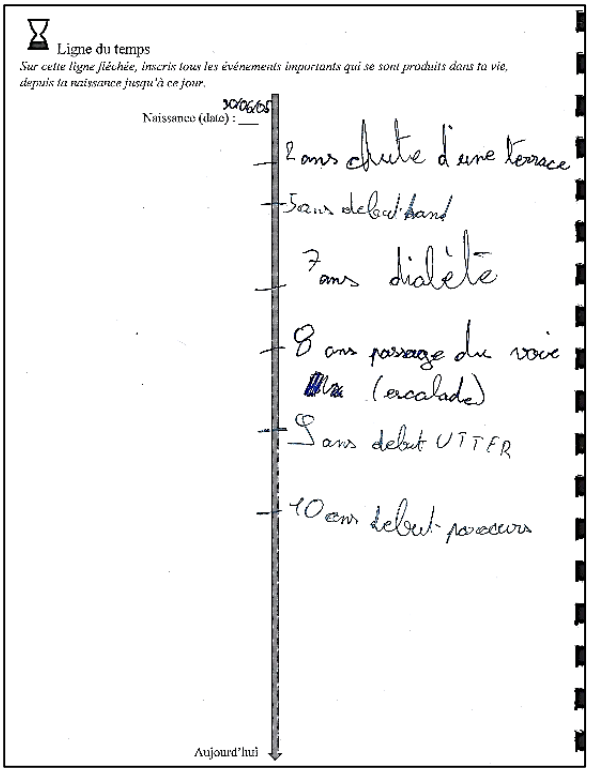
La première partie du chapitre présentera certains des moments d'épreuve que ceux-ci ont répertoriés comme ayant été importants au cours de leur histoire biographique, lesquels – une fois « passés » – leur ont procuré et ont procuré à leurs proches le sentiment d'un accomplissement, en renforçant la confiance en soi et en son action. Ils représentent en cela autant des épreuves « défi » que « sanction » (Martuccelli, 2015). Nous verrons cependant, en seconde partie, que ces épreuves donnent rarement lieu à une transition dans les trajectoires d'autonomisation ; pas plus que les paliers scolaires ou les transitions mises en œuvre à l'hôpital ne le font. Comme le processus de grandir lui-même, les pratiques et la participation des enfants dans les tâches liées aux soins prennent une forme non linéaire et donnent plutôt à voir des allées et retours en termes d'investissement. Sans chercher à stabiliser leur position en tant qu'acteur ou leur place dans les relations de soin, les enfants semblent surtout apprécier pouvoir « faire » lorsqu'ils le souhaitent et se défaire de certaines tâches selon les moments, les situations, les acteurs en présence. La dernière partie du chapitre relèvera la forme potentielle que prend pour eux l'autonomie, ainsi que sa déconnexion de la notion d'indépendance.

1. Les « premières fois », entre inquiétude et mise à l'épreuve de soi

La maladie chronique présente un facteur supplémentaire d'inquiétude et d'incertitude pour les jeunes malades. Elle vient compliquer certains de ces passages ; tant du fait de l'instabilité du

corps à gérer dans un contexte ou une situation non familière et en l'absence de parents, que du risque que peut présenter la visibilité du diabète. Se pose ainsi, lors de ces moments, la question de la gestion du diabète, de son traitement et plus largement celle de la gestion de soi et des impressions que dans ces situations l'on provoque. C'est en ce sens que certains enfants soulignent non seulement les expériences et « premières fois » importantes par lesquelles ils sont passés, mais aussi la prouesse que cela représente pour eux-mêmes et aux yeux des autres ; le diabète de type 1 semblant en ces occasions présenter en soi une arène supplémentaire d'action et d'expression de ses compétences et qualités personnelles.

1.1. Le diabète de type 1 : une expérience parmi d'autres



Rares sont les enfants faisant état d'un *avant* et d'un *après* diabète. Bien que saisi par une subjectivité *a postériori*, le type d'évènement que représente l'entrée dans la maladie chronique ne prend (ou ne s'exprime) pas pour eux sous la forme d'une « rupture biographique ». Les changements générés par le diabète ne s'expriment pas tant sur un axe temporel, mais plutôt dans les écarts observés présentement entre eux et les autres enfants, ou plus précisément entre leurs activités et celles de leurs pairs qu'ils observent et comparent. Les autres ne sont pas contraints dans leurs activités, ils peuvent faire et manger ce qu'ils veulent, quand ils le veulent. Par ailleurs, si le diagnostic est systématiquement répertorié dans les lignes du temps réalisées par les enfants[218], il se trouve également placé au milieu de plusieurs autres évènements (*Voir ci-dessous la ligne du temps réalisée par Yoann, 13 ans*), « comme autant de moments qui comptent et que l'on raconte » (Bozon, 2002 : 29). Il ne correspond pas nécessairement, dans les récits enfantins, au type de l'évènement catastrophique. Ce qui n'exclut pas, sur le moment, de grands désarrois personnels, mais ceux-ci sont encaissés par le groupe familial et portés au crédit d'une vaste entreprise de normalisation et de socialisation à la maladie. L'environnement proche étant

[218] Nous avons demandé aux enfants d'indiquer, sur une ligne fléchée, les divers évènements importants s'étant produits au cours de leur vie, depuis leur naissance jusqu'à ce jour.

capable de fournir les ressources nécessaires, « les 'ruptures', pour autant qu'elles soient ressenties comme telles, auront été amorties par le système de comportements et d'attitudes qui peut faire appel aux garanties de la sécurité ontologique » (Javeau, 2006 : 233).

Parmi les multiples évènements répertoriés par les enfants comme importants, nous retrouvons les accidents (chute de terrasse, accident de vélo, perte de sa première dent ou crise hyperglycémique ayant nécessité une hospitalisation d'urgence) et de nombreuses premières fois et entrées dans de nouvelles activités (première balade à cheval, début d'une activité sportive, première colonie, etc). À la fois *accident* de parcours, *première fois* et *début d'une nouvelle activité*, le diabète s'insère ici dans une histoire qui le dépasse largement, dans une biographie constituée de multiples évènements d'ordres divers (corporel, personnel, relationnel, social), insérés dans une multitude de sphères, et venant marquer le temps biographique.

Le diabète, dans ces lignes du temps, se voit parfois noté sous le terme plus précis d'« hospitalisation ». « *C'est un moment qu'il faut noter […], surtout l'hôpital en fait* », souligne Yoann (14 ans, diabétique depuis 8 ans). C'est bien souvent le passage au service hospitalier qui est souligné, celui-ci marquant un moment important dont la plupart des enfants se souviennent en tant que manifestant une coupure dans le temps et un retrait de la vie familiale, scolaire, sociale, alors que l'enfant se trouve « reclus » et isolé dans sa chambre d'hôpital (voir Chapitre V). Mais si l'hospitalisation pour découverte (ponctuelle) relève un marqueur temporel permettant de se repérer dans le temps biographique, le diabète, lui chronique, ne semble pas en perturber le cours. L'hospitalisation marque le début du diabète et présente un type d'épreuve que les enfants « passent » et qui, au même titre que d'autres expériences personnelles, leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences et habilités, de se confronter à leurs propres capacités et de grandir.

1.2. Les transitions scolaires : de la banalisation au changement de contexte

Le cursus scolaire peut venir accompagner les premières tentatives de gestion autonome du corps et du diabète de la part des enfants. Les paliers scolaires représentent autant d'étapes quadrillant le parcours des enfants et impliquant des changements dans leur vie. L'entrée au collège, par exemple, s'accompagne des premières occasions de repas pris seul à la cantine, bien que le quotidien des jeunes collégiens semble encore largement encadré par des temporalités relativement stabilisées par les rythmes familiaux et scolaires : heure de réveil, horaires des cours, activités organisées par rapport aux temps scolaires (Diasio, Vinel & Bichet, 2019). Le changement est aussi souvent aidé (en sixième) par la venue d'une infirmière lors du

repas à la cantine. Joseph (11 ans, diabétique depuis 2 ans) parle de son entrée récente au collège comme d'un « non-évènement ». Rien n'a réellement changé pour lui, si ce n'est qu'il mange à la cantine et s'administre seul l'insuline. La dose, elle, est calculée en amont avec sa mère.

Peu d'enfants relèvent les transitions scolaires en tant que moments importants dans leur biographie. À l'encontre de certaines représentations adultes, la transition de l'école élémentaire au collège ne semble pas générer de difficultés particulières pour les enfants que nous avons rencontrés, notamment lorsque le groupe d'ami.e.s reste le même. Julie Delalande (2010) soulignait déjà que la question de la reconstitution des groupes de connaissances et d'amis au collège était l'un des thèmes les plus forts chez les enfants de CM2. Les groupes peuvent se voir séparer et les enfants s'inquiètent de savoir s'ils resteront en contact malgré cet évènement incontrôlable. Certains enfants ont ainsi mis en avant l'assurance qu'apportait la stabilité du groupe d'ami.e.s qui grandissent, évoluent, et « passent » ensemble. Emma (6 ans, diabétique depuis 2 ans) aurait en cela « *eu de la chance* » (mère, ATSEM) : « *Ses copains, c'est les mêmes. Ses copains, ils ont grandi avec elle malade, donc ne font pas de différences. […] Mais après, avec d'autres gens, là, peut-être que …* ». Sans terminer sa phrase, cette mère émet l'hypothèse que la confrontation à un nouveau groupe – elle fait par la suite référence à l'entrée au collège – pourrait être difficilement vécue par sa fille.

La seule ayant répertorié de telles transitions est Lucie (11 ans, diabétique depuis quatre mois) qui note par ailleurs son entrée en sixième et celle en cinquième. Lucie ne fait pas tant référence ici au passage d'un degré scolaire à un autre, mais davantage aux changements de contexte social. Elle explique que l'entrée au collège a été pour elle un évènement relativement mineur, banal. En revanche, l'entrée au cinquième est fortement appréhendée. Diabétique depuis peu et n'étant plus assurée d'être dans la même classe que ses copines, le changement de contexte à venir est redouté et Lucie raconte quelques mois plus tôt comment elle adaptera ses comportements et attitudes aux exigences d'un milieu dans lequel il lui faudra à la fois gérer les instabilités du corps et le stigmate que pourrait représenter la maladie : « *Je sais pas si mes copines, elles seront dans la même classe que moi […]. Et les profs, va falloir leur redire !* ». Les changements de classe ou d'établissement obligent à « dire » ou à « redire », à expliquer la maladie, et peuvent être mal vécus par ces jeunes malades qui souhaitent avant tout ne pas attirer l'attention. Le contexte nouveau nécessite l'anticipation des activités, des questions, des manières dont les soins pourraient être réalisés sans être visibles et participe à une réflexivité imposée par la maladie. Hors des considérations liées à l'âge, aux paliers scolaires ou aux scansions institutionnelles, c'est l'expérience d'un changement de contexte social qui se trouve ici relevée et qui, pour Lucie, marque une étape importante.

1.3. Les expériences d'éloignement aux parents : nouvelles arènes des habilités

De nombreuses « premières fois » peuvent obliger les enfants à faire l'expérience de contextes nouveaux dont la gestion est d'autant plus malaisée que les parents ne sont pas présents à leurs côtés. Ces expériences marquent autant des situations de stress et d'incertitudes que des occasions d'apprentissages nouveaux qu'ils semblent apprécier, voire revendiquer.

Alors qu'elle avait déjà été à quelques goûters d'anniversaire en étant souvent accompagnée de son père (technicien), Emma (7 ans, diabétique depuis 3 ans) revient surtout sur sa première soirée « pyjama » entre copines, lorsqu'elle avait 6 ans. Aucun de ses parents n'était présent et Emma craignait d'oublier de se surveiller. Tout s'est néanmoins bien passé : « *Maman, […] elle avait trop peur, je crois, que j'y arrive pas […]. Mais au final, quand je suis rentrée, j'étais bonne le soir. Alors, maman, elle a dit que la prochaine fois, je pourrai gérer toute seule !* ». Emma n'a pas dormi chez son amie car sa mère redoutait l'éventualité d'une crise. Mais cette première expérience rassure tout le monde et elle pourra la prochaine fois rester dormir.

Ces soirées pyjama viennent aussi marquer pour les enfants le fait de grandir. Elles sont souvent les premières occasions de démontrer de ses capacités à gérer sans les parents le diabète et les instabilités du corps. Tous les enfants, néanmoins, n'y parviennent pas de façon égale. Jade (12 ans, diabétique depuis 9 ans), lorsqu'elle est en hyperglycémie, urine au lit, ce qui lui donne l'impression de revenir à une certaine non-maîtrise corporelle et génère chez elle un sentiment de honte qui l'empêche de s'autoriser ces soirées entre copines à un âge où pourtant celles-ci se retrouvent fréquemment pour ce type d'évènement. Ne pouvant ni anticiper, ni maîtriser le corps et ses réactions, Jade préfère rester à la maison (où elle sait que ces problèmes nocturnes seront gérés sans risque d'être stigmatisée) que de prendre le risque de voir son corps agir, dans un contexte ne s'y prêtant pas, avec l'autonomie relative qui le caractérise alors. Ces expériences impliquent autant une gestion du diabète et de soi, une surveillance de ses états qu'un travail de figuration parfois important, voire pour certains jugé impossible.

Cela est d'autant plus difficile à un âge où le corps se trouve soumis à l'action des hormones. L'entrée en puberté peut venir redoubler les incertitudes et complexifier ces passages liés à l'avancée en âge. Il s'agit-là d'un moment relativement difficile en ce qui concerne l'élucidation des ressentis corporels et d'une phase plutôt instable de la maladie. Les premières règles, par exemple, modifient les réactions du corps. Les repères corporels jusqu'alors constitués demandent à être réinterrogés en tentant de relever les signes physiques banals, ceux liés à sa condition (au diabète) et ceux relevant des particularités propres à l'âge (Cozzi & Diasio, 2017).

Depuis qu'elle est réglée, Déborah (13 ans, diabétique depuis 1 an) constate l'instabilité de es glycémies : « *des fois ça monte, des fois ça descend* ». Cette situation génère de la frustration, alors que son action n'apporte pas les résultats escomptés : « *Je sais pas toujours comment faire, parce que je sais pas si ça va monter ou descendre* », explique Laurianne (12 ans, diagnostiquée il y a 2 ans). La puberté présente un moment d'intensification de la surveillance de soi et de ses états durant lequel la nécessité d'« être à l'écoute » de son corps se double.

Mais il n'est pas le seul. Les moments d'efforts physiques et sportifs requièrent aussi une intensification de cette surveillance et une gestion accrue du corps. Lucie (10 ans) revient, elle, sur sa participation à un *raid aventure* (camp sportif) organisé par le collège. Là-bas, elle gère seule son diabète, avec d'autant plus de mérite que les activités sportives soutenues influent beaucoup sur son métabolisme. Elle n'a pas eu de résultats sportifs particulièrement bons mais relève néanmoins la prouesse que sa participation représente en soi, au regard de la difficulté supplémentaire que revêt la maladie[219]. L'enseignante, qui accompagne le groupe, garde un œil mais n'intervient pas. Et l'expérience, en plus de renforcer sa confiance en ses capacités, amène Lucie à relever : « *[Papa et maman] me font confiance […]. Ils savent déjà que les corrections, je suis au point. Et en plus, je suis partie en raid aventure pendant quatre jours et maman, elle a dit ' tu manges comme tu veux mais tu abuses pas, je te fais confiance'* ». Elle précise alors : « *Je me suis fait un peu plus plaisir mais toujours en essayant de pas abuser. […] s'il y a des paquets de chips, ben je vais en prendre qu'un. Et quand j'ai vraiment plus faim, je vais quand même arrêter* ». Lucie s'inscrit pleinement dans les règles établies par sa mère et plus largement dans les recommandations médicales, et met en avant certaines qualités qu'elle démontre ici, comme la retenue, la modération, l'autodiscipline.

Lorsque réussies, ces premières expériences d'éloignement viennent démontrer aux autres – notamment aux parents – de ses capacités personnelles, voire de sa maturité, et de ses habiletés techniques. C'est également en ce sens que la mère (soutien scolaire) d'Arthur (14 ans, diagnostiqué il y a 13 ans) relève qu'il « *est parti à Lourdes, donc quand même à l'autre bout de la France, tout seul ! Il s'est géré, il a fait ses cathéters, il a géré son insuline, il a tout fait tout seul* ». Vérifiant les traces de ses activités – regardant ses courbes glycémiques à *postériori* –, elle constate la juste maîtrise du garçon en son absence. Pendant ce voyage, Arthur fait une

[219] Yoann (13 ans) inscrit certains de ces exploits physiques dans sa ligne du temps. Par exemple, la première voie d'escalade « *hyper difficile* » qu'il a passé alors qu'il avait 8 ans et avait un diabète depuis 1 an : « *Je sais plus où c'était, mais je sais que c'était pas du tout pour moi et je l'ai passé quand même !* ». Nous ne saurions dire si l'expression « *pas pour moi* » vient souligner son jeune âge (« pas pour mon âge ») ou sa condition (« pas pour les enfants diabétiques »). Il semble que, dans les deux cas, l'effort physique et la maîtrise de son corps relèvent ici d'un moment de réussite remarquable et soient venus manifester un passage important pour le garçon.

crise sévère, qu'il gère très bien, démontrant alors de capacités à prendre en charge aussi bien ce qui relève de la routine, du traitement dans sa régularité, que de la crise, de l'urgence. Sa mère reviendra sur cette expérience avec l'endocrino-diabétologue qui suit le garçon à l'hôpital 2 (Dr E.) : « *Et il a pris le train, le bus, il est parti tout seul. Hein, jeune homme ?* » ; ce qualificatif venant marquer – au moins aux yeux de sa mère – un passage important qui se trouve lié à la fois au diabète (à cette première crise gérée seul) et à diverses autres premières fois accomplies simultanément (prendre le train seul, partir à l'autre bout de la France). La maladie peut ainsi être un support, parmi d'autres, rendant visible que l'enfant grandit.

Les voyages « en solitaire » permettent souvent la mise en pratique de compétences acquises mais non éprouvées en situation et seul. C'est en colonie que Yoann (10 ans, diagnostiqué à 6 ans, mère infirmière, père informaticien) pose un cathéter pour la première fois : « *Je savais déjà le faire avant mais c'est papa et maman qui me le posaient. J'ai commencé à me le poser à la colonie* ». En l'absence de ses parents et alors que l'infirmière supposée l'aider lui semble tout à fait incompétente, le garçon « se lance », mettant de côté son appréhension et ses craintes. Ces expériences ne sont pas uniquement pour les jeunes malades l'occasion de démontrer savoir se contrôler ou avoir acquis certains savoirs médicaux et « bons » gestes. Elles présentent autant d'occasions d'appréhender ses propres limites et de les (de se) mettre à l'épreuve, y compris en passant par des entorses à la règle. Yoann, à l'instar d'autres enfants que nous avons interviewés, a également été dans une « colonie AJD »[220]. Là-bas, il se fait un ami (également diabétique) avec lequel il s'essaie à certaines pratiques non recommandées. Les garçons sont en journée entourés de nombreux adultes et professionnels de santé. Ils profitent, le soir, d'une moindre surveillance pour se faire un petit festin : « *Le soir, on avait des biscuits et des bonbons et moi j'avais ramené du chocolat. J'avais ramené trois lapins en chocolat et deux canards, des grands ! Mais je faisais toujours le bolus pour* ». Yoann a alors 11 ans et a tout à fait conscience de l'écart qu'il explique avoir très bien su gérer. À distance des discours adultes et/ou médicaux, il parvient à minimiser l'hyperglycémie en s'envoyant un important bolus d'insuline et une correction par la suite. Son ami, qui est lui sous stylo, fait une importante hyperglycémie : « *Par contre, lui, il est aux piqûres, ben alors lui, c'était du grand n'importe quoi. Le matin, au lever, il était en HI* [221] ».

[220] Pour reprendre la définition que l'association d'Aide aux Jeunes Diabétiques donne elle-même à ces séjours : ils « proposent la pratique d'activités ludiques, physiques et sportives (randonnée, bicyclette, natation…) tout en assurant une éducation thérapeutique, propice à l'acquisition des connaissances et des comportements nécessaires pour la bonne qualité du traitement » (site de l'association). Largement médicalisées, ces colonies semblent proposer de larges temps dédiés à l'éducation visant à autonomiser les enfants (voir Cozzi, 2019).

[221] *HI* pour « high » tel qu'indiqué par le lecteur de glycémie. Cela correspond à une très haute hyperglycémie.

La colonie semble ainsi prendre la forme d'une arène des habiletés techniques où les compétences individuelles sont exhibées. Comme le relève Nicolas Dodier, ces arènes se constituent d'épreuves et de jugements et se caractérisent par « la mise en valeur des aptitudes individuelles, via l'aisance, la rapidité, l'habilité, la familiarité aux objets, l'assurance, l'audace, […] dont témoignent les individus en se mesurant aux objets » (1993 [en ligne]). L'épreuve, ici, semble pour Yoann prendre à la fois la forme de petits tests de soi lui permettant de tester ses limites, et de prouesses techniques permettant aux éventuels spectateurs de relever ses capacités de gestion, voire certaines de ses qualités personnelles comme le courage, le sang-froid, l'adaptabilité. Dans un « éthos de la virtuosité » (Dodier, 1995), « l'activité est à la fois connaissance de soi pour la personne elle-même qui s'explore en agissant, et reconnaissance de soi par les autres » (Dodier, 1993 [en ligne]).

Ces arènes des habilités sont multiples et se retrouvent, d'une certaine manière, dans de nombreuses sphères de la vie des enfants et dans les sorties et voyages scolaires cités précédemment. Soulignons néanmoins qu'ici, entre pairs atteints de la même pathologie et en l'absence d'adultes et professionnels dans l'audience, la prouesse s'érige contre les règles existantes et contre les scripts des comportements humains inscrits dans ces objets. Elle possède une dimension subversive par rapport aux « législateurs » de l'activité techniques, par rapport aux recommandations médicales. D'une certaine manière, la prouesse consiste à montrer que ces règles ne s'appliquent pas à soi et que « son excellence dans l'arène des habilités s'accompagne d'une infraction au droit » (Dodier, 1995 [en ligne]).

En d'autres occasions, Yoann montre considérer que « savoir gérer » le diabète va de pair avec ses transgressions. Apprenant ainsi à jongler avec le traitement, il développe en même temps diverses stratégies lui permettant de ne pas strictement suivre les recommandations tout en apprenant à maîtriser sa glycémie : manger une sucette puis du pain pour que « *ça monte moins vite* », s'envoyer « *un gros bolus* » avant un goûter d'anniversaire et manger « *tout-ce-que-je-veux* ». Yoann a aujourd'hui 14 ans. Il part souvent faire des « tours » en vélo avec son groupe d'amis et a, en ces occasions, les mêmes pratiques que ces derniers : il boit des sodas, grignote, et s'arrête parfois au *fast-food*. Comme il le revendique : « *Je sais gérer. Je fais des conneries aussi, mais ça rester gérer*[222]. *[…] si on passe au McDo, on prend un truc et c'est bon. Ben, ça, ça se planque un peu mieux quand tu sais gérer. […]. [Le médecin, je lui dis pas], non parce que, avec lui, c'est encore pire que mes parents […] : 'faut pas faire ça, c'est pas bien'* ». Tout

[222] Impossible de savoir ici si Yoann dit que « *ça reste géré* », sous-entendant qu'il gère les « conneries », ou si « *ça reste gérer* », sous-entendant que « faire des conneries » fait en soi partie de la gestion de la maladie. Nous privilégions la seconde conjugaison qui semble bien retranscrire le discours et l'approche générale du garçon.

comme « l'enfant qui grignote s'installe dans une zone liminoïde et de là exerce, ou au moins expérimente, son pouvoir d'affirmation » (Diasio, 2006 : 252), la maîtrise « en creux » de certains jeunes malades représente une modalité de construction de sa propre subjectivité par rapport aux institutions familiale et médicale. Le développement de compétences contre-médicales, éloignées de celles enseignées par l'hôpital, relève aussi de l'élaboration de manières personnelles de gérer la maladie et de se prendre en charge. Ces jeunes qui s'exercent aux écarts ou aux triches ne peuvent être définis comme non-observants et il semble difficile d'affirmer que nous ayons rencontré des enfants qui « font bien » et d'autres qui « n'adhèrent pas » au traitement. Nous observons plutôt, à des degrés divers, à la fois des entorses, des pratiques que les médecins jugeraient mauvaises et des démonstrations de discipline personnelle importantes.

1.4. Un processus multiforme et extensible d'épreuves « sanctions » et « défis »

La notion d'épreuve en sociologie porte un intérêt majeur au travail effectif des individus (Dubet, 1994, Martuccelli & De Singly, 2009) et aux manières dont ils se représentent et donnent sens à ce qu'ils vivent. Le diabète présente ici une épreuve, mais elle n'est pas, en elle-même, une menace d'anéantissement. Elle se conjugue notamment pour les enfants que nous avons rencontrés à beaucoup d'autres expériences pour former, ensemble, une composition sociale et singulière, un processus multiforme et extensible d'épreuves par lequel chacun s'explore et se réalise dans divers domaines de la vie (Martuccelli & De Singly, 2009).

La spécificité de l'expérience que représente le diabète réside dans sa « contagion ». La maladie se trouve partout ; sorte de caisse de résonnance des multiples autres évènements biographiques. Les enfants semblant ainsi doublement « s'éprouver » dans le monde social. La puberté et les premières règles, l'entrée dans de nouvelles activités (notamment sportives), les premières soirées entre amis et sorties sans les parents, les voyages et colonies de vacances ou plus largement les changements de contexte social sont autant d'épreuves qui sont anticipées avec appréhension – et dont le diabète amplifie les incertitudes – mais qui, une fois réalisées « avec succès », participent au développement d'un sentiment de confiance en soi et en son action. Elles mettent à l'épreuve la capacité du sujet d'être sur plusieurs fronts et peuvent se configurer comme des moments de vulnérabilité, mais aussi de renforcement et d'affirmation de soi. Par extension la maladie s'avère tant un facteur supplémentaire d'inquiétude, qu'un ensemble d'expériences qui permettent de se surpasser (Diasio, Vinel & Bichet, 2019).

La notion d'épreuve semble ici recouvrir un double sens. Elle vient à la fois questionner les enfants dans leur propres positionnement et avancements, mais aussi leur qualification et la

reconnaissance de leurs capacités par autrui. En donnant à voir ce dont ils sont capables, le diabète apparaît comme un terrain de mise à l'épreuve des définitions de l'enfant, un « moyen de clore les débats » sur ses potentialités (Garnier, 2002 : 77). Cela, non sans appréhension pour les enfants, mais aussi pour leurs parents. Ces derniers voient dans les progressives expériences d'éloignement de leurs enfants autant de « tests » qu'ils espèrent les voir réussir, tout en s'inquiétant de ce qui pourrait se passer. C'est encore la mère (ATSEM) d'Emma (7 ans) qui le résume le mieux lorsqu'elle explique que sa fille, qui ne veut plus aller au périscolaire, va devoir rester seule à la maison : « *A quatre heures, elle sera seule. Donc je sais que je vais lui préparer le goûter mais après … elle sera seule à la maison. Ça sera le test. J'espère qu'elle sera sérieuse* ». Ces multiples « premières fois » s'apparentent autant à des « épreuves-sanctions » – elles tranchent (pour un contexte précis néanmoins) la question des capacités de l'enfant et administrent leur preuve – qu'à des « épreuves-défis »[223] (Martuccelli, 2015) participant à la formation et à la transformation de soi[224].

Vécues et gérées différemment, ces premières fois sont également productrices de singularités dans les réponses apportées. Les épreuves-sanctions sont tributaires des acteurs en présence et des conduites attendues auxquelles l'on peut répondre en s'inscrivant dans ou à l'encontre de la règle. Les épreuves-défis donnent lieu à des réactions subjectives diverses en fonction des individus et des parcours (Martuccelli, 2006), érodant ou épargnant la confiance en soi. Francis (8 ans, diabétique depuis 3 ans, mère sans emploi) parvient dans de multiples situations à gérer la maladie et ses effets sur le corps. Il est d'ailleurs reconnu par sa mère comme compétent en la matière. Le garçon, néanmoins, échoue ailleurs : il ne parvient pas à se faire (ou à se sentir) accepté et décrit chacune de ces sorties non accompagnées par sa mère comme autant d'épreuves douloureuses le ramenant à travers le regard des autres à sa condition : l'école refuse de l'emmener en sortie si sa mère n'accompagne pas, il n'est pas accepté en colonie de vacances, les clubs sportifs refusent son inscription … Ces quelques exemples montrent qu'il n'y a pas toujours de netteté du verdict (Périlleux, 2001) de l'échec ou de la réussite de l'épreuve, laquelle dépasse la simple prise en compte de la gestion du diabète.

[223] Danilo Martuccelli souligne que ces deux types d'épreuves sont conceptuellement différentes. L'épreuve-sanction est au cœur d'une sociologie associationniste (Latour, 2006) et pragmatique (Boltanski & Thévenot, 1991), alors que l'épreuve-défi trouve ses sources dans une tradition intellectuelle plus ancienne, « humaniste », et a été reformulée par la philosophie de l'existence, puis par la sociologie. La première porte comme centrale la question de l'évaluation et repose sur la force, l'évidence et la légitimité de la « sanction ». La seconde repose essentiellement sur la nature et le nombre des défis dans la formation de soi ou de la société.

[224] Nous sommes redevable ici aux membres de PASMAC et des échanges lors des réunions de travail, lesquels ont fait émerger l'importance de la notion d'épreuve-défi dans les trajectoires des jeunes malades chroniques.

2. La non-linéarité des pratiques et du processus de grandir

Michel Bozon voit, dans ce qu'il appelle des rites contemporains de « première fois », l'expression d'une désynchronisation des seuils d'âge et la déstandardisation des trajectoires de jeunesse[225] dont il souligne une forme progressive, reposant sur des procédures singulières, informelles, éventuellement réversibles. « Si de nombreux rites continuent à émailler la jeunesse, ils n'ont plus les propriétés instituantes dont les rites de passage étaient doués naguère » (2002 : 23). Ce qui nous amène à examiner l'expérience des enfants atteints de diabète au regard des éventuels décalages et réversibilités qui peuvent y prendre lieu, en questionnant leur trajectoire d'autonomisation non pas sur un axe temporel ou chronologiquement linéaire – par étapes progressives – mais tels qu'ils semblent le faire : en nous intéressant aux moments, aux contextes de leur action et à leur autonomie « en situation ».

2.1. Une participation dépendante de nombreux facteurs

La participation des enfants semble se trouver influencée par de nombreux facteurs et dépasse l'idée de capacités cognitives ou techniques ou de motivation que nous avons vue être des leviers largement travaillés en éducation thérapeutique. En dehors de ces considérations, les enfants que nous avons rencontrés appréhendent différemment leur participation et ses modalités selon les activités, les moments, selon les contextes et acteurs en présence, selon les effets recherchés, les possibilités d'action ou de délégation des tâches.

« Pas tout le temps » : des allers et retours dans le processus d'autonomisation

Il arrive que les enfants prennent en charge une part importante de leur traitement, puis arrêtent, se désengagent. Ils peuvent alors abandonner tout ou une partie des soins, sur une période plus ou moins longue – ou sur une même période mais dans des contextes différents – et déléguer à nouveau aux parents. Yoann (diagnostiqué à 6 ans, mère infirmière, père informaticien), que nous rencontrons à plusieurs reprises, montre lors de nos premiers entretiens (10-11 ans), et avec une certaine fierté, la manière dont il gère seul son diabète et ses soins. Il se passe, à

[225] L'auteur souligne plus largement l'abandon progressif de l'étude des rites de passage ; notion classique en ethnologie, qui ne serait aujourd'hui plus guère utilisée dans les recherches sur la jeunesse. La désynchronisation des seuils d'âge (telles les étapes d'entrée dans la vie adulte) et la déstandardisation corollaire des trajectoires de jeunesse donneraient davantage à voir des évènements s'enchaînant selon des séquences de plus en plus variées.

l'extérieur du foyer, de l'aide d'autres adultes et infirmières, et explique ne pas aimer que ses parents touchent à sa pompe. Lors de nos derniers entretiens (13 et 14 ans), certains changements sont cependant notables, et le garçon fait plus directement la différence entre ce qu'il sait et peut faire et ce qu'il fait effectivement : « *Je sais faire [les calculs]. Avant, je fais plus (+) tout seul, mais je sais pas, des fois j'ai pas envie […]. En ce moment, c'est plus souvent maman* ». De la même manière, il ne veut plus s'embêter à poser les cathéters ou capteurs lui-même : « *Je fais mes trucs et je laisse faire […]. Si je suis allongé, je vais juste tendre mon bras comme ça* ». Yoann peut ainsi se voir prodiguer les soins, tout en poursuivant ces jeux vidéo.
Ce cas de figure, souvent présenté dans les discours hospitaliers comme propre à l'adolescence, semble se présenter à tout âge. Il est tributaire des possibilités de cette délégation, plutôt que d'un âge dit « critique ». Emma (9 ans, diabétique depuis 5 ans), elle, profite des compétences acquises récemment par sa sœur aînée (diagnostiquée il y a quelques mois avec un diabète de type 1) pour se reposer sur elle. Lucie (11 ans) retire par exemple son cathéter, ce qu'Emma justifie par la plus juste gestuelle de son aînée qui sait retirer le dispositif sans faire mal. Leur mère le remarque également : « *Elle se complait là-dedans : c'est ma sœur, elle fait et voilà. […] La petite se repose beaucoup sur la grande. C'est toujours la grande qui va désinfecter, préparer l'insuline, alors que la petite, elle savait faire* ». Emma sait toujours faire, mais ne fait plus, établissant ainsi une autre répartition des tâches rendue possible à l'intérieur d'une nouvelle configuration des acteurs au quotidien. Celle-ci est rendue également possible par l'équipement similaire des deux filles qui permet à Lucie d'être compétente sur les deux corps annexés par de mêmes machines. L'exemple (et la phrase prononcée par leur mère) met aussi en corrélation catégories d'âge et participation dans les soins : Emma est « *la petite* », qui participe peu ; Lucie est « *la grande* » qui prend en charge les soins. Pour Lucie, de son côté, il s'agit-là d'une manière d'assister – voire de se substituer – à sa mère : « *Des fois, j'aide maman. Au goûter, des fois, vue qu'il y a pas maman et que papa, il veut faire la nouvelle chambre et qu'il travaille […], ben du coup je me calcule [la dose] et je calcule aussi pour Emma* ». Nous verrons plus loin dans cette section comment ces activités de « grands » peuvent participer de l'acquisition d'un statut pourtant peu stabilisé dans le temps et dans l'espace.

« Pas partout » : le contexte de l'action

Nous avons relevé au cours des chapitres précédents que certains enfants – comme Allisia (10 ans) et sa sœur aînée Anne – ne réalisaient pas toujours leur surveillance glycémique ou

l'administration de leur traitement, par exemple alors qu'ils sont à l'école, se prémunissant ainsi de l'éventuel stigmate que pourrait présenter la visibilité de la pompe ou du stylo.

En-dehors de cette stratégie de présentation de soi, il existe plus largement des moments favorables à un investissement plein et à un centrage sur le corps et sur la maladie, et d'autres qui le sont moins et où le désinvestissement des enfants se trouve motivé ou rendu possible.

Pour certains, les moments de jeux ou contextes entre pairs favorisent un désengagement alors que les enfants sont « pris » dans autre chose. Ils peuvent alors oublier de surveiller leur glycémie ou ne simplement pas vouloir mettre l'activité en pause.

La plupart réalisent néanmoins sans difficulté leur surveillance à l'école ou en sortie, et s'administrent le traitement sans faillir. C'est le cas d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an, mère soutien scolaire, père intendant dans un lycée) qui, pourtant, n'effectue plus ces tâches au domicile, une fois le seuil de la maison franchi :

> Mère (soutien scolaire) : « *Il se débrouille bien. Par contre, quand il est à la maison, il aime se décharger sur nous ! […] 'Mais tu sais bien, maman, quand je suis dehors je gère, mais à la maison je me repose'.*
> Arthur : *Oui, mais tout le temps … c'est super compliqué* ».

L'un des découpages les plus pertinents relève de différences observées à l'intérieur et à l'extérieur de l'espace familial, où les enfants se déchargent de certaines tâches (sur les parents, ou sur d'autres membres de la fratrie), y compris de celles qu'ils peuvent et revendiquent faire en d'autres occasions. Si la mère insiste sur l'entrée au collège et les voyages en solitaire d'Arthur en tant que moments de preuve de ses capacités et comme expériences ayant participé à son autonomisation, ceux-ci ne semblent pas venir marquer de véritables changements dans les pratiques. Le garçon a prouvé son savoir faire, sans pour autant vouloir faire au quotidien.

De la même manière, Claude (10 ans, diagnostiqué à 3 ans, mère cheffe de projet informatique, père ingénieur de travaux) affirme vouloir s'autonomiser dans les soins. Il a notamment appris à poser un cathéter : « *C'est moi, le cathé, c'était moi ! […] Et le réservoir aussi, c'était moi, parce que j'en avais marre que maman, elle s'occupe de moi pendant une demi-heure* ». Comme d'autres, Claude revendique son envie d'agir et de faire seul, sans avoir « *besoin de demander* » (Lucie, 11 ans) ou, comme l'explicitent certains, sans avoir les parents « *sur le dos* ». Pourtant, comme le relève sa mère, « *il sait [remplir le réservoir]. Il le fait quand moi je suis pas là. Mais quand, moi, je suis là, c'est moi qui le fais* ».

Certains parents, comme la mère (sans emploi) de Francis (8 ans, diabétique depuis 3 ans) décrivent ainsi leur enfant comme « paresseux » lorsqu'il se trouve au domicile : « *Des fois, il est fainéant, il laisse [les infirmières] travailler. Alors il dit aux gens : 'oui, je suis en vacances,*

c'est vous qui le faites' ». Parfois, être à la maison revient un peu à être en vacances et à s'autoriser un repos et des temps où simplement profiter, jouer, sans penser au traitement. Plus concrètement, être en vacances revient souvent à être à la maison. La mère (ATSEM) d'Emma (6 ans, diabétique depuis 2 ans), ayant repéré que son envie de participer aux tâches liées aux soins décline quand les beaux jours arrivent, relève ainsi que « *pendant les vacances, elle est un peu fainéante* ». La participation des enfants peut ainsi osciller entre des moments denses de fort investissement – particulièrement à l'extérieur et en présence d'acteurs jugés moins compétents ou au contraire auprès desquels il s'agit de se montrer compétents – et des moments d'accalmie où ils peuvent être pris en charge sans n'avoir rien à prouver.

Mais tous les parents ne sont pas si conciliants. Yoann (13 ans), qui a appris à poser son cathéter alors qu'il était en colonie AJD, ne veut pas le faire quotidiennement. Ce que son père (informaticien) relève et critique : « *En colo, il faisait ses cathés lui-même* ». L'épreuve passée et réussie devrait pour le père se traduire à la maison comme ailleurs en une nouvelle distribution des tâches. « *Si on le pousse de temps en temps, un peu, et bien il sait très bien y aller seul* », confirme-t-il, certain de voir le garçon se reposer un peu trop sur les autres.

2.2. Des formes non-participatives d'agentivité

Les enfants, tout âge confondu, cherchent souvent à mettre en avant leurs capacités à agir et à gérer la maladie et les soins. Certains souhaitent, en ce sens, se voir accéder à des dispositifs plus aisément manipulables. D'autres veulent se passer de l'infirmière libérale qui les accompagne sur les temps périscolaires ou au domicile. Plus largement, les enfants mettent en avant, dans bon nombre de situations, leurs compétences qu'ils décrivent parfois comme supérieures à celles des adultes. Ils peuvent aussi chercher, en contexte hospitalier, à faire état de savoirs qu'ils savent être supérieurs à ceux attendus pour leur catégorie d'âge, permettant ainsi à certains de se voir reconnaître comme particulièrement « matures » ou « précoces ».

Néanmoins, ce positionnement ne peut être généralisable, ni dans le temps ni dans l'espace. Si leur participation et leur autonomie semblent avant tout se penser à l'hôpital selon un leitmotiv que nous pourrions traduire en « ni trop tôt ni trop tard », nous serions davantage, du côté des enfants, dans l'ordre du « ni pour tout, ni tout le temps ». Ce qui ne revient néanmoins aucunement à une posture passive. Tout comme il existe des formes contre-observantes de compétences que les enfants développent et expriment à l'encontre des recommandations ou règles médicales (tricher, cacher ses écarts, falsifier les données), il existe des formes non-participatives d'agentivité qui s'expriment contre l'injonction à la participation, à l'autonomie,

contre les incitations qui leur sont faites à agir en permanence ou à parler et à « tout » dire (Bichet, 2019). Nous relèverons ici comment les mises en retrait, silences, oublis ou incompétences feintes peuvent aussi être des réponses adaptées aux situations qu'ils vivent. Ces constats nous obligent à sortir à la fois d'une vision médico-centrée de la compétence – d'une stricte reconnaissance des compétences biomédicales – et d'un modèle libéral de l'agentivité.

Les silences et résistances au tout verbal

Selon les professionnels hospitaliers, « *les petits, ils interagissent pas et puis ils vont jouer à côté […]. Les plus grands, ils laissent parler les parents* » (Dr A., 37 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 1). Pour le Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue, hôpital 2), le constat est similaire : « *les enfants sont souvent en retrait […]. Certains jeunes se cachent derrière leur téléphone* », regrette-t-elle tout en s'interrogeant : « *Peut-être qu'on devrait plus les faire participer ?* ». Certains expriment ainsi quelques difficultés à entrer en communication avec ces jeunes patients, se sentant démunis devant ceux timides ou parlant peu.

Mais si la configuration de la relation enfant-parent-professionnel reste bien souvent dans une certaine asymétrie (d'âge, de statut, de génération) pouvant inciter les enfants à garder le silence malgré les encouragements des professionnels (Gabe, Olumide & Bury, 2004), d'autres arguments ont été avancés par les principaux intéressés. Les plus grands, comme Mathieu (14 ans) que nous avons précédemment présenté, peuvent refuser de venir ici « rendre des comptes » et de répondre aux sollicitations discursives émanant de l'hôpital. Les enfants plus jeunes semblent aussi avoir conscience de la place marginale qui leur est reconnue à l'hôpital, du peu d'intérêt que revêtent les informations qui leur sont demandées et plus largement de n'être pas reconnus comme narrateurs autorisés et compétents. Emma (8 ans, diagnostiquée à 4 ans, mère ATSEM, père technicien) n'hésite pas à manifester ici son agacement :

> Géraldine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital de jour, hôpital 1) : « *Tu as des frères et sœurs ?*
> Emma : *Oui, une sœur.*
> Infirmière : *Elle s'appelle comment ?*
> Emma répond sèchement : *Lucie … Elle a 10 ans* ».

Le ton sec d'Emma surprend l'infirmière et sa mère. Elle se justifie : « *Ben, je savais que vous alliez me demander ça* ». Emma anticipe les questions, s'ennuie et participe finalement peu.

Ces enfants qui ne parlent pas, qui ne répondent pas aux questions ou se mettent en retrait ne sont pas nécessairement à voir comme soumis à une configuration qui tairait leur agentivité. Si

certaines études relèvent que la contribution des enfants à l'interaction en contexte médical serait inversement liée à la contribution des parents (Wassner & *al*., 2004), l'attention portée aux scènes de soins et à la totalité des acteurs – pas uniquement aux échanges oraux qui sont à l'hôpital monopolisés par les adultes – permet d'observer comment les silences et autres formes de résistances au tout verbal (pleurs, gémissements, regards) sont autant de manières de s'exprimer, de négocier ou d'imposer un choix personnel. C'est ce que font les enfants qui définissent les relations de soin en détournant le regard ou en tournant le dos (La Mendola & Righetto, 2020) ; qui manifestent leur agacement en levant les yeux au ciel, comme le fait Lucas (11 ans) ; ou ceux qui, nombreux à refuser de parler à la psychologue, obligent la fin du suivi.

> Infirmière : « *La psychologue va venir tout à l'heure. C'est la peine ou pas ?*
> Mère d'Emma (ATSEM) : *Ben, de toute façon, elle ne lui parle pas.*
> Infirmière : *Alors, je lui dis de pas venir ?* ».

Il est possible de communiquer sans parler, d'imposer une position ou une relation sans l'exposer verbalement. « Tout comportement est interaction (même un silence, un regard, l'absence même…), communique quelque chose à l'autre » (La Mendolla & Righetto, 2020 [en ligne]). Nous pourrions voir ici aussi une forme de refus d'une injonction discursive omniprésente dans l'expérience de ces enfants diabétiques. Néanmoins, ces stratégies d'évitement et résistances semblent rarement interprétées par les adultes comme une forme d'agentivité. Elles sont davantage vues comme le symptôme d'une incapacité à se raconter, à parler pour soi, à produire un discours sur soi ou à créer un lien de confiance.

Les mises en retrait, formes d'adaptation secondaire à l'hôpital

Sur le chemin de l'hôpital, alors que nous accompagnons Emma (9 ans) et son père (technicien) quelques mois plus tard en consultation avec le Dr A. (pédiatre que nous rappelons être l'une des professionnelles les moins enclines à parler aux enfants), nous la questionnons sur ce qu'elle y fera. Celle-ci nous tend le livre qu'elle a dans la main en guise de réponse. À peine entrée dans le bureau médical, elle se précipite sur la petite table située dans l'angle et ouvre son livre. La consultation peut être envisagée de manière différente par les adultes et les enfants. Si les premiers y voient un moment important du suivi du diabète et de la relation thérapeutique[226], ces rendez-vous sont davantage pour certains enfants – les plus jeunes – des moments récréatifs.

[226] Cette affirmation elle-même est à nuancer puisque les parents ayant une longue expérience du diabète de l'enfant peuvent également se désintéresser des échanges strictement médicaux (voir Chapitre VIII).

La reproduction interprétative (Corsaro, 1997) peut également être une interprétation de résistance. Et l'activité choisie par Emma (qui ne tentera pas d'échanger avec la pédiatre) peut aussi relever d'une forme d'adaptation secondaire à la situation (Goffman, 1968). Elle trouve ainsi le moyen de « s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne tout naturellement » (*ibid.* : 245) en se constituant d'autres preuves de sa maîtrise et de sa capacité à disposer d'un certain pouvoir sur son milieu. Par cette distanciation, Emma n'est ici plus une enfant ignorée ou un malade passif. Elle est une jeune lectrice assidue. Trouvant ainsi les moyens de se construire un moi satisfaisant en marge de l'institution[227], l'enfant « n'est pas un individu privé de face, jugé socialement incompétent, et ne pouvant agir que dans une situation d'infériorité, mais une personne à part entière, dotée de valeur, pouvant nouer des interactions sur des scènes différenciées » (Bonicco-Donato, 2008 : 17). Le bureau de consultation cesse alors d'être une scène unique et devient un lieu fractionné (mi-hôpital, mi-salle de lecture), permettant à chacun de prendre du champ par rapport à la place que l'institution lui a assignée, tout en n'en bougeant pas. « Lorsque les règles macro-sociales normant la situation dans laquelle on se trouve, excluent du cercle de la réciprocité une catégorie de personnes en les privant de face, une interprétation subversive se met en place » (*ibid.* : 20). Elle s'impose lorsque les règles sociales contredisent la structure réciproque de l'ordre de l'interaction. Plusieurs fois d'ailleurs, Emma nous sollicite, se rapproche, nous raconte l'histoire de son livre et tente de nous faire quitter la scène « principale » pour entrer dans son univers.

Les oublis et incompétences feintes

Les enfants privilégient souvent la narration de leurs capacités et de leurs progrès plutôt que celle de leurs difficultés ou échecs. En même temps, ils peuvent en certaines occasions choisir de ne pas agir, et donner à leur mise en retrait la forme d'oublis, d'erreurs ou d'une incompétence feinte paraissant à première vue aller à l'encontre des nombreuses manifestations affichées de leurs savoirs et savoir-faire. Tous les enfants font parfois preuve de petites formes de lâcher-prise qui font très fréquemment l'objet de discussions, à la maison comme à l'hôpital. « *Des fois, j'oublie* » (Emma, 8 ans), « *des fois, j'oublie le bolus* » (Florentin, 8 ans), « *j'ai par moment oublié un ou deux bolus* » (Yoann, 11 ans). Le fait de ne pas faire (le dextro, le bolus,

[227] Goffman souligne « l'importance de ces adaptations clandestines pour la structure du moi », avant d'ajouter que « cette volonté de distanciation ne procède pas d'un mécanisme de défense accessoire, mais […] constitue un élément essentiel du moi » (*ibid.* : 372). Bien que ces propos soient tenus en ce qui concerne l'institution totale – à laquelle l'hôpital pour enfants ne correspond pas exactement (voire Chapitre V) – l'analyse nous semble également apporter quelques clés de compréhension à la situation des enfants que nous avons suivis à l'hôpital.

l'injection) se trouve toujours qualifié d'« oubli » par les enfants. Cependant, lorsque nous abordons le cas de Marie, personnage fictif présenté dans une vignette proposée aux enfants (voir Annexe 6), certaines ambiguïtés émergent. Dans cette vignette, Marie a un diabète depuis peu. Elle est invitée à un goûter d'anniversaire, mais sa mère a peur de la laisser y aller seule. Pour Lucie (11 ans), il est clair que la mère craint que Marie « *abuse des sucreries* » et qu'« *elle oublie de se contrôler, de faire son bolus* ».

> Question : « *Ça arrive souvent ça ? C'est quelque chose qui peut arriver d'oublier ?*
> Lucie : *C'est quelque chose qui peut arriver souvent, parce que t'aimes bien, tu VEUX* (insiste sur le verbe) *faire la fête* ».

La seconde vignette présente le cas de Lucas. Lui est diabétique depuis longtemps, mais est présenté comme faisant « n'importe quoi ». À nouveau, la discussion donne lieu à l'évocation des oublis. Pour Francis (9 ans), surement, il « *mang[e] n'importe quoi, […] et sans piqûre* ».

> Question : « *[Faire n'importe quoi], c'est ne pas respecter ce qu'il doit manger et oublier de faire la piqûre ?*
> Francis : *Oui, pas VOULOIR* (insiste sur le verbe) *la faire !* ».

Présenté de prime abord en tant qu'acte manqué, l'oubli prend soudainement une forme volontaire lorsqu'il est raconté à la troisième personne et ne remet pas directement en question les « oublis » de nos interlocuteurs eux-mêmes : il s'agit-là d'un choix.
Yoann (13 ans) parle, lui, à la fois d'oubli et de ce qu'il appelle des « *erreurs de doses* ». Il fait tout particulièrement ici référence à un avènement survenu le matin même : « *Ce matin, j'ai pris un donut au petit dej' et là, j'ai pas fait assez de bolus* ».

> Question : « *Tu avais pas calculé assez […] ?*
> Yoann : *Attends.* (Il se lève et sort un paquet de pop-corn). *Là, par exemple, on a les ingrédients. […] Glucides pour 100 grammes.*
> Question : *Et tu fais quoi avec cette info ?*
> Yoann : *Par exemple, là, pour 100 grammes … Là, il y a 250. Il y a 125 dans chaque [paquet]. Et là, il y a 102 grammes de glucides pour 100 grammes. Alors, je calcule. Ça fait [chiffre inaudible à la retranscription] unités d'insuline. Mais c'est plus simple sur le chocolat.*
> Question : *Pourquoi c'est plus simple ?*
> Yoann (prend une tablette de chocolat) : *Ben là, les glucides, pour 100 grammes, c'est 33. Donc si je mange toute la tablette, c'est 33* ».

Yoann parvient à la fois à dire qu'il se trompe en cherchant, toujours, à nous montrer qu'il est compétent en la matière. À vrai dire, nous savions déjà que Yoann avait fait une hyperglycémie

le matin de notre visite. Son père (informaticien) nous en a parlé plus tôt dans la journée lors d'un tête-à-tête qu'il est possible que le garçon ait entendu (il était dans une pièce adjacente). Le père soulignait alors le caractère volontaire des oublis et erreurs du garçon : « *Je suis pas sûr qu'il oublie vraiment. […] Je pense que c'est surtout qu'il a pas envie de le faire. C'est que ça le gave d'appuyer sur les trois boutons et donc … il appuie pas* »[228]. Il est ainsi possible que Yoann, revenant (sans avoir été questionné) sur cet évènement *a priori* anodin, cherche à faire reconnaître son caractère involontaire et ainsi garder sa « couverture ».
Le père de Yoann – également diabétique et connaissant lui-même (comme il aime le rappeler) toutes les « combines » – appuie sur le fait que Yoann sait et peut faire mais qu'il feint parfois de n'être pas compétent : « *Quand il m'appelle à l'école et qu'il me dit 'ouais, il faudrait me faire une injection', je lui dis 'oui, mais une injection, tu sais la faire'. […] La solution de facilité, c'est que papa ou maman viennent* ». Yoann, de son côté, reconnaît appeler ses parents, non pas parce qu'il a besoin d'aide, mais afin d'être exonéré de certaines activités ou de se dégager des temps scolaires. Il sait qu'une crise non gérée l'obligera à être déscolarisé pour la journée et que ses parents n'auront d'autre choix que de venir le chercher. Le garçon nous raconte aussi comment il fait parfois semblant d'être en hypo- ou en hyperglycémie en cours, et demande à aller à la vie scolaire alors qu'il pourrait gérer cela seul. Il peut ainsi « *se balader* » dans les couloirs avec un copain, évitant en même d'assister à une leçon ennuyeuse ou de faire un examen pour lequel il n'aurait pas révisé : « *ils se font un peu arnaquer dans l'histoire* », reconnaît-il. Son père, lui, constate que Yoann est (au collège) « *plus alarmant qu'il ne l'était à l'école primaire* », alors même qu'il se définit lui-même aujourd'hui comme plus compétent.

Les oublis ou refus de faire, de participer aux échanges ou de pratiquer les soins, voire d'y penser, sont autant de manières de contourner l'imposition d'une autonomie qui parfois peut-être vécue comme un boulet dont les enfants souhaitent se délester (Such & Walker, 2004, Bjerke, 2011). « La pression pour l'autonomie et le gouvernement de soi, liée au modèle adulte qui promeut la centralité des compétences biomédicales […] est un phénomène que les enfants internalisent mais, en même temps, réinterprètent et transforment en fonction des différents contextes dans lesquels ils vivent leur expérience quotidienne de la maladie » (Favretto &

[228] Soulignons que le père de Yoann, quelques années plus tôt et alors qu'il remarquait déjà certaines « erreurs » et « oublis », mettait cela sur le compte de l'âge du garçon (qui avait alors 10 ans) : « *Il a tendance à oublier … Ben, après, ça reste un enfant* ». Son appartenance à cette catégorie d'âge justifiant et légitimait qu'il ne puisse assumer une telle charge mentale. Maintenant que Yoann est proche de l'adolescence, un lien plus direct est fait entre les oublis et erreurs et leur caractère volontaire. Le père, d'ailleurs, précisera que Yoann n'est pas un cas isolé et que les autres enfants diabétiques de son âge – « *dans cette phase-là* », précise-t-il – font pareil.

Zaltron, 2021 : 111). Ce qui ne les empêche, à d'autres moments ou dans d'autres contextes, de s'investir totalement. Leur participation et sa forme se négocient ainsi en situation, selon une multitude de facteurs et avec ce qu'ils ont à chaque instant « sous la main ».

Il est par ailleurs difficile de parler d'enfants qui « participent » et seraient acteurs, et d'autres pas. Il existe plutôt des nuances dans les façons dont ils communiquent et agissent. Ce dont Salvatore La Mendola et Elena Righetto (2020) tentent de rendre compte en parlant de diversité dans les « styles » d'agentivité avec lesquels chacun intervient sur le monde. Dans cette perspective, les chercheuses relèvent l'importance de reconstituer le sens et la signification que les personnes – ici les enfants – attribuent aux pratiques dans un contexte et un réseau d'interaction précis, ainsi que deux dimensions qui caractériseraient les styles d'intervention utilisés : le degré d'ouverture à l'interaction et la plus ou moins grande visibilité des modalités d'action des enfants pour leurs interactants. Cette vision rend possible un récit de l'agentivité plus sensible aux différences entre les enfants, autant qu'à celles entre enfants et adultes (Valentine, 2011), incluant notamment les différentes perspectives que chacun peut porter sur ce qui est important (ces perspectives évoluant elles-mêmes selon les situations).

D'un bout à l'autre – ou d'une manière ou d'une autre –, c'est toujours leur agentivité qui s'exprime et qu'à travers ces multiples interactions, les enfants développent en co-créant quelque chose de spécifique dans les mondes qu'ils traversent. Refuser de participer, c'est également être acteur, bien que de façon souvent moins visible aux adultes ; d'où la nécessité de révéler les procédures par lesquelles les participants organisent eux-mêmes et donnent sens à leurs activités dans un contexte social donné, et l'importance de la prise en compte « de la voix directe [des enfants] dans la production de données sociologiques » (Hutchby, 2007 : 7).

Kylie Valentine (2011) suggère en ce sens de complexifier la proposition selon laquelle les enfants possèderaient une agentivité entendue en tant que capacité ou attribut personnel. Cette vision – que l'on retrouve dans les travaux des *New Childhood Studies* – est selon elle attribuable à un modèle « libéral » d'agentivité ne prenant en compte que ses formes les plus visibles (actives), exprimées sous forme de compétences. Elle porte en outre le risque de taire l'agentivité des enfants qui n'y répondraient pas suffisamment et d'invisibiliser la multiplicité des styles qu'elle revêt. L'enfance étant un phénomène pour lequel la double herméneutique[229] (Giddens, 1976) des sciences sociales s'exerce, cette vision porte aussi le

[229] La notion fait référence à l'observation que « d'un côté, les théories et les 'découvertes' des scientifiques des sciences sociales ne peuvent être tenues hors de l'univers des significations et des actions de ceux et celles qui en sont l'objet. De l'autre, ces acteurs […] sont eux aussi des théoriciens du social, et leurs théories contribuent à la constitution des activités et des institutions qui sont les objets d'étude des scientifiques des sciences sociales »

risque de participer à la reproduction d'une figure de l'enfance en tant qu'acteur participant compétent, rationnel et autonome ; figure répondant elle-même à des incitations sociales plus larges (Garnier, 2015, Strandell, 2010, Diasio, 2010). Il s'agirait, dès lors, de mettre l'accent sur une conception de l'agentivité plus marquée par l'ambivalence et l'ambiguïté en l'intégrant à un modèle social des rapports entre les individus ; de conceptualiser l'agentivité « en pratique », de manière relationnelle et distribuée.

2.3. L'instabilité des statuts et catégories d'âge

Si les premières fois et épreuves présentées ci-avant constituent « des moments clés de prise en charge de soi par soi […] pendant lesquels le jeune doit s'occuper de son diabète sans le support de ses parents » (Diasio, Vinel & Bichet, 2019 : 423), elles ne relèvent pas nécessairement pour les enfants l'entrée dans une phase nouvelle de la trajectoire de leur autonomisation ; pas plus qu'elles ne se traduisent par des changements notables ou irréversibles dans les pratiques, ou par une reconfiguration des acteurs et de leurs rôles. Souvent, l'épreuve passée donne lieu à une re-mise en acte quasi à l'identique au quotidien, donnant davantage le sentiment d'un processus lent et parfois difficilement perceptible. De la même façon, les transitions relationnelles et techniques mises en œuvre par l'hôpital et supposées venir scander l'avancée en âge ne semblent pas donner à ces jeunes malades la sensation d'un passage d'âge, ni se traduire par l'expression d'un statut acquis de façon permanente. Loin de constituer des « paliers » ou « moments décisifs », les enfants expriment davantage, à travers leurs expériences quotidiennes, l'instabilité de leur statut et des catégories d'âge.

« Agir comme » un grand ou un petit

Les enfants intègrent très tôt la hiérarchie des âges et la distribution générationnelle des compétences, ainsi que le caractère relationnel et manipulable de tels ordres, notamment par le caractère performatif du soin, des pratiques de soin et de leur réception. Le diabète, ses traitements, les occasions d'agir soi-même et d'agir sur soi sont pour eux autant de moyens de manifester son avancée en âge en se montrant « agir comme » un grand ou un petit et ainsi, par ses performances, mettre en discussion les assignations d'âge et statuts.

(Giddens, 1987 : 43). Aussi, « toute réflexion […] sur des procès sociaux pénètre dans l'univers de ces procès sociaux, s'en dégage et y repénètre sans arrêt » (*ibid.* : 43).

Francis (8 ans, 5 ans au diagnostic) l'affirme tout particulièrement : il n'est pas un « bébé ». Il en veut pour preuve qu'à la différence d'enfants, lui n'aurait pas besoin de crème anesthésiante avant une piqûre. Alors que nous l'accompagnons avec sa mère (sans emploi) en hôpital de jour (hôpital 1), nous discutons de la prise de sang que le garçon doit subir aujourd'hui : « *Les pommades, c'est pour les bébés ! La dernière fois, j'ai léché le sang et j'ai souri* », indique-t-il. Le garçon s'inscrit dans une « éthique de la résistance » et tente, par ses réactions aux douleurs et actes de soin, de maîtriser les impressions qu'il provoque (Goffman, 1959). Face à l'infirmière, il ne montrera rien de ses éventuelles craintes. La performance de soi et la maîtrise de ses émotions et affects (Elias, 1973) participeraient à une négociation des âges.

Emma, elle, faisait au début de son diabète (4 ans) des crises lors des changements de cathéter : « *comme quand elle était petite, à 2 ans, les mêmes crises, sauf qu'elle avait 4 ans* », explique sa mère (ATSEM) qui a l'impression de retrouver, à l'entrée dans la maladie, une enfant maîtrisant peu ses émotions et s'exprimant exclusivement corporellement, par des gestes virulents et crises de larmes. Aujourd'hui, Emma accepte l'acte et reste, pendant sa réalisation, émotionnellement et physiquement stable. « *Elle a dû grandir* », justifie sa mère qui relève qu'elle a appris dans plusieurs domaines à prendre sur elle, à être raisonnable et à exprimer ses craintes : « *Avant, c'était des pleurs, maintenant elle […] dit* ». Cette verbalisation, que nous avons vue importante tout au long de la trajectoire des enfants, participe de l'évaluation d'Emma comme plus mature. Interrogée à deux ans d'intervalle sur ces difficultés, elle-même constate : « *Nan mais là, tu vois, j'ai grandi donc j'ai changé mes goûts* » (8 ans).

De façon générale, les discours enfantins concernant les injections, piqûres et autre acte invasif sont ambigus et oscillent entre mise en scène de la supplique (Fassin, 2000) et de la robustesse[230] (Coulomb, 2016). S'ils pointent souvent la douleur que représente l'intrusion des dispositifs, les enfants reconnaissent également, à d'autres occasions, que l'insertion du stylo ou la pose d'un cathéter ne fait pas ou presque pas mal. Les discours sont ainsi emprunts de sentiments contradictoires et semblent, en fonction des situations, reconnaître une fragilité ou permettre de démontrer de capacités à prendre sur soi. Le véritable enjeu de ces gestes invasifs (ou de leur récit) ne résiderait pas tant dans la douleur qu'ils provoquent, mais dans sa gestion, dans sa démonstration ou sa mise sous silence.

[230] À partir d'un terrain d'enquête auprès de personnes sans domicile fixe, Laureline Coulomb souligne l'existence d'une mise en scène de la supplique « par laquelle un sujet interpelle une autorité lointaine pour en obtenir une faveur ou une grâce […] sur la base de la connaissance et de la reconnaissance de sa souffrance » (Fassin, 2000 : 89) et d'une mise en scène de la robustesse (consistant à minimer la douleur, voire à prétendre n'en ressentir aucune) qu'elle observe s'alterner chez de mêmes individus.

De la même façon, le rapport des enfants à l'alimentation n'est pas si clairement mis en récit et laisse entrevoir à la fois des frustrations et des capacités de maîtrise de soi, accompagnées du développement de nouveaux goûts qui sont mis en avant. Si grandir, comme pour Emma, se relève dans l'évolution des goûts personnels, l'évolution des goûts alimentaires semble également marquer l'avancée en âge. Le diabète permettrait le développement à un jeune âge d'une certaine appétence pour des produits inattendus comme autant d'alternatives au sucré, symbole de l'enfance (Alderson & *al.*, *ibid.*). Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans) a par exemple appris à se tourner vers des aliments plutôt salés. Claude (10 ans, diagnostiqué à l'âge de 3 ans) explique, avec une certaine fierté, s'être adapté à sa condition.

> Père (ingénieur travaux) : *Il a développé des goûts assez particuliers.*
> Claude : *Ben oui, je me suis adapté. Je mange des anchois par exemple, alors que il y a quasiment personne qui en mange !*
> Question : *C'est fort ça !*
> Claude : *Ah bon, c'est fort ? […] C'est trop bon. J'en prends même à l'ail* (rires) ».

Certains produits seraient des produits clivant les âges et venant renforcer une identité générationnelle (Mathiot, 2012). Habituellement délaissés par les enfants, les anchois marinés à l'ail présentent pour le garçon la preuve de sa singularité, de sa résistance voire son attrait pour des goûts que nous pourrions dire de « grands ». Ce qui n'empêche pas ces enfants, à d'autres moments de « craquer » et de raconter comment ils abusent des sucreries.

> « L'identité [est] en interrelation étroite avec le travail rhétorique, et l'on ne saurait donc en faire une réalité définitivement fixée : précisément parce qu'elle est totalement conjoncturelle, ou plutôt relationnelle, elle peut être présumé instable et, en particulier, susceptible de se modifier dans une autre situation » (Fassin, 2000 : 960).

Le corps malade, à surveiller et à maîtriser, ainsi que sa mise en récit, sont une ressource pour l'affirmation d'une identité et pour la mise en discussion d'identifications obligées (Lévi-Strauss, 1972) ou de certaines formes d'assignations d'âge et de statut (Diasio, 2014). Les enfants que nous avons suivis, en agissent à la fois et selon les contextes comme des enfants, des « grands » ou des « petits », mettent ainsi plutôt en avant un processus d'identification basculant de l'une à l'autre de ces catégories et semblent ne pas venir véritablement trancher.

Être « moyen », naviguer entre deux mondes

Certains enfants se définissent précisément en lien avec la place qu'ils occupent dans les soins, dans la gestion du diabète et de leur traitement. Sans pour autant se dire « petit », Oscar (8 ans, diabétique depuis 6 ans, mère responsable administrative, père cadre commercial) relève ne pas être encore grand, ou pas assez grand pour réaliser certaines tâches. Surtout, il ne pose pas lui-même son cathéter : « *Faire le pic, là où il y a le cathéter tout seul, […] c'est la seule chose que je dois faire* », explique-t-il avant d'ajouter : « *quand je serai grand* ».

Être « grand » et réaliser ses soins et son traitement sont directement mis en relation par les enfants. Ce qui peut aussi faire émerger une certaine appréhension du processus de grandir et de l'avancée en âge, à l'instar d'Emma avec qui nous discutons de la colonie AJD à venir :

> Question (à Emma, bientôt 8 ans) : « *Tu seras avec des enfants de quel âge ?*
> Mère : *Je crois que c'est de 6 à 12.*
> Emma (se met à crier) : *12 ans !?*
> Mère : *Oui, jusqu'à 12 ans.*
> Emma reste la bouche grande ouverte, les yeux écarquillés.
> Mère : *Ben ça va, tu es au milieu* ».

Emma, qui jusque-là était très excitée et heureuse de quitter ses parents (c'est elle qui a voulu faire une colonie sans parents), est soudainement paniquée à l'idée de se trouver parmi des « grands ». Nous imaginions alors qu'elle craignait dans ce cadre d'être et de se sentir comparativement « petite »[231]. Néanmoins, nous comprendrons rapidement qu'elle appréhende surtout de se trouver ici forcée d'adopter les mêmes pratiques et de se poser un cathéter ; comme les grands le font. Ce qu'elle refuse actuellement.

Être entouré d'enfants plus âgés peut aussi être l'occasion de se montrer comparativement aussi (voire plus) compétent que d'autres, pourtant plus avancés en âge. La colonie pendant laquelle Yoann (11 ans) s'est exercé à gérer les orgies de chocolat était un séjour où, comme il le souligne, il était avec « *les grands* » (11-16 ans). Là-bas, Yoann explique qu'« *il y avait une personne plus grande que [lui], qui avait 15 ans* », mais « *elle savait pas aussi bien gérer que [lui]* ». Ce qui conforte son sentiment d'être particulièrement compétent, voire d'être lui-même un « *grand* ». Le garçon présente ainsi le séjour en séparant les enfants en deux catégories et relève que les « petits » étaient aidés dans les soins, alors que les « grands » faisaient seuls. Il s'identifie spontanément – faisant peu cas de son âge chronologique – à la seconde catégorie :

[231] Les enfants se comparent ainsi aux autres et entre eux, relevant notamment comment, de « plus grands » de l'école primaire, ils « redeviennent petits » au collège, pour reprennent les termes employés par Éric, enfant interviewé par Julie Delalande (2010). Plus précisément, « *Ici, on est les plus petits* », souligne un autre élève de sixième interrogé par l'anthropologue, relevant le caractère relationnel en contextuel de ces catégories.

« *Moi, je faisais tout seul. […] parce que, moi, ça durait cinq minutes. Je suis 1,57 [g/L], je fais 3,2 [unités d'insuline] et au revoir* ». L'âge se trouve ici supplanté par la performance. Ce qui est mesuré et comparé, c'est la façon dont chacun se comporte et agit en situation.

À 14 ans et alors que nous l'interrogeons plus directement, Yoann semble pourtant assez peu assuré de son statut de « grand » qu'il relativise ainsi :

> Question : « *Tu dirais que tu es un grand ou un petit ?*
> Yoann : *Euh … Un moyen.*
> Question : *C'est-à-dire … ça serait quoi un moyen ?*
> Yoann : *Ça veut dire que je sais faire, mais que des fois on m'aide pour les glucides ou les bolus, etc.*
> Question : *Donc être un grand, ça serait faire tout tout seul ?*
> Yoann : *Oui* ».

Ni tout à fait grand, ni petit encore, « *ça dépend* » est aussi une forme acceptable de définition des âges : ça dépend des activités, des moments, des possibilités et limites rencontrées, ça dépend des envies ou de ce qui est attendu et de ce qui convient en situation. « *Ça dépend, […] des fois, je vais être un gamin, je vais faire le gamin. Et des fois, je gère* », précise le garçon, mettant notamment en contraste ses « oublis », transgressions et expérimentations[232] et les moments où il sort sans parents, tout en se montrant faire « comme il faut ».

S'intéresser ainsi à l'auto-désignation des enfants révèle la non-pertinence des assignations statiques, la relativité des catégories d'âge et l'instabilité des statuts (Diasio & Vinel, 2017) définis à la lumière d'indicateurs eux-mêmes fragiles et souvent situationnels. Julie Pluies et Margaux Bressan (2017) proposent en ce sens – à partir d'un terrain réalisé autour du diagnostic de déficience intellectuelle chez l'enfant – de dépasser la notion d'âge chronologique (et ses expectatives en termes d'autonomie) en introduisant celle d'« âge au quotidien », laquelle rendrait mieux compte du point de vue des enfants pour qui, selon elles, l'âge ne ferait pas sens[233]. Surtout, cette notion souligne la différenciation entre l'autonomie telle que définie par le milieu médical – par catégories d'âges – et des formes d'autonomie plus diverses, bricolées, telles que mises en pratique dans les interactions quotidiennes (Pluies & Bressan, 2021).

Ces définitions de soi rendent également compte des oscillations entre le « plus jamais » et le « pas encore » (Diasio, 2014), du flou des frontières et de leur caractère précaire, modulable. Lesquelles autorisent les enfants – plutôt que de chercher à assoir un statut permanent – à

[232] Il fait notamment référence aux défis qu'il se lance lorsqu'il est avec ses copains, comme prendre un « gros » goûter tout en essayant de ne pas dépasser 200mg/dl de glycémie sanguine.

[233] La citation complète souligne que « l'âge ne fait pas sens car les enfants et les parents sentent à quel point ils sont pris dans des catégories qui sont, au quotidien, absurdes – avoir 11 ans, en paraitre 14, tout en ayant une autonomie d'un enfant de moins de 10 ans […] » (Pluies & Bressan, 2017 : 9).

négocier sa fluidité et une certaine flexibilité, à profiter des avantages que proposent l'une et l'autre des catégories, à naviguer entre plusieurs mondes où ils occupent et y négocient une diversité de positions. Ce qui semble surtout pour eux être apprécié.

Les enfants n'ont pas simplement un âge ou atteints un stade de développement (Kelle, 2001). Loin d'une linéarité supposée dans les théories développementalistes de l'enfance ou dans la trajectoire d'autonomisation mise en œuvre en pédiatrie, il existe pour eux une diversité des positions occupées, lesquelles ne sont ni homogènes ni permanentes, ni dans le temps ni dans l'espace. Comme le processus de grandir lui-même, les trajectoires de ces jeunes malades donnent à voir des instabilités et des allers et retours alors qu'ils ont la possibilité de se situer « entre deux âges »[234] (Fine, 2004). Cet entre-deux[235] est propice à une forme d'expérimentation non contrainte : pouvoir et savoir faire, sans être obligé. Les premières fois et épreuves – que nous avons vues être peu pertinentes pour penser les évolutions de leur participation concrète et quotidienne ou la redistribution du travail de soin – prennent plutôt la forme de « périodes de latence » et d' « expérimentation sans responsabilité », où les enfants « entretiennent un statut d'individu en transition et illustrent bien l'ambiguïté contemporaine de la jeunesse, qui n'est plus forcément vécue comme une progression ou une construction, mais comme une disposition à acquérir des attributs et à faire des expériences qui, par itérations successives, de manière lente et fragmentée, avec de multiples retours en arrière, conduit vers un objectif de plus en plus insaisissable » (Bozon, 2002 : 33). Cette liminalité ne semble par ailleurs pas porter d'inquiétude pour les enfants que nous avons rencontrés pour lesquels les contours de leur autonomisation restent assez vagues, sans qu'ils ne se semblent se sentir pressés, comme l'expriment Arthur (14 ans, diabétique depuis 13 ans) : « *je suis pas pressé* », ou Yoann (14 ans, diabétique depuis 8 ans) qui se dit « *bien comme ça* ».

3. L'autonomie du point de vue des enfants

Ces constats nous amènent à interroger l'autonomie du point de vue des enfants. Cette notion, largement mobilisée dans les discours adultes (par les parents et professionnels de santé), est peu abordée par les principaux intéressés. Certains parviennent difficilement à en donner une

[234] L'expression « entre les deux », également relevée par Nicoletta Diasio (2014) auprès d'enfants de 9 à 13 ans, rend compte d'un large spectre de dénominations employées par ces enfants : « enfant moyen », « grand enfant », « enfant-ado », « demi-ado », « des fois un enfant, des fois un ado », « ado, mais pas vraiment ado-ado », « un peu ado, un peu gamin ».

[235] Si Fine (2004) emploi le terme « entre deux âges » pour parler plus précisément des adolescents, notre enquête semble indiquer que les enfants de tout âge cherchent à profiter de cette fluidité.

définition, privilégiant le récit de leurs potentialités et pratiques *in situ*, de ce qui les soutient, à celui d'une autonomie intra-individuelle qui se manifesterait dans des capacités à faire et à décider seuls. La notion, lorsque discutée, semble pour eux déconnectée de celle d'indépendance (notamment vis-à-vis des parents). À partir de leurs visions et motivations, une représentation davantage relationnelle et collective de l'autonomie émerge, laquelle permettant aux enfants d'être à la fois et sans contradiction autonomes et dépendants.

3.1. Une autonomie-potentialité

À l'instar de celle de responsabilité (Morrow, 1994), la notion d'autonomie intéresse surtout les adultes, parents et professionnels de santé[236]. Ce sont exclusivement ces derniers qui l'abordent et l'utilisent pour penser la trajectoire des enfants. Les enfants la mobilisent très peu, voire pas du tout si nous ne les orientions pas sur ce sujet ; parlant plutôt de ce qu'ils font et en quelles circonstances. Lorsque plus directement questionnés, certains hésitent, interrogent les parents : « *C'est quoi l'autonomie ?* ». D'autres définissent l'autonomie par des listes et groupes de tâches à effectuer : faire le cathéter, s'administrer l'insuline, etc.

> Question : « *Est-ce que, aujourd'hui, tu dirais que tu es autonome ?*
> Yoann (14 ans) : *Je peux être autonome.*
> Question : *Tu peux ou tu l'es ?*
> Yoann : *Je suis autonome niveau bolus. Et niveaux cathé, je peux l'être … si j'en ai envie* ».

Loin des considérations de choix raisonné ou d'auto-détermination, l'autonomie se pense « en pratique ». Est autonome celui qui agit. Plus précisément – et les pages précédentes en relèvent de nombreux exemples –, elle se considère « en situation », et les enfants relèvent ce qu'ils font si besoin, s'ils le veulent et si les conditions sont réunies, sans nécessairement juger leur autonomie en référence à ce qu'ils font effectivement. L'autonomie est une potentialité.

Bien que professionnels et parents y fassent tous deux fréquemment référence, les seconds semblent davantage considérer, comme leur enfant, cette autonomie-potentialité, et la mesurer plus spécifiquement sur une échelle temporelle – *être autonome pour combien de temps ?* – et spatiale – *jusqu'à quelle distance ?*

[236] Virginia Morrow, relève, de ses recherches sur le travail des jeunes en Grande-Bretagne, que les enfants parlent très peu en termes de responsabilité : « Il semblerait que la responsabilité ne soit pas un enjeu important pour les enfants concernés mais bien plutôt une préoccupation des adultes par rapport aux enfants. […] (Bien sûr, cela ne veut pas dire que les enfants ne sont pas eux-mêmes fiers ou heureux de se voir reconnaître une responsabilité, même s'ils n'emploient pas le terme de 'responsabilité'. Après tout, ces tâches, qui semblent être spécifiquement les leurs, leur sont suffisamment significatives pour ne pas nécessiter plus de détails) » (1994 : 133-134).

Si l'enfant ne peut pas s'administrer l'insuline en leur absence, il ne sera dit autonome que pour quelques heures. S'il ne sait pas changer son cathéter, il ne le sera que pour trois jours, comme c'est le cas pour Emma (7 ans) et sa sœur Lucie (10 ans) pour lesquelles « *au-delà d'un certain nombre de jours, quand il va falloir changer le cathé, c'est là que ça va [les] bloquer. […] elles[s] [ont] atteint le même degré d'autonomie* ». Tant que l'enfant a « *besoin de quelqu'un* » (mère, ATSEM) pour certaines tâches, il ne peut être autonome qu'en dehors de leur réalisation. Arthur (14 ans), qui se repose au quotidien sur ses parents, est pourtant décrit par ces derniers comme autonome : « *il est capable* » si besoin, assure sa mère (soutien scolaire). Il l'a déjà prouvé lors de voyages non accompagnés pendant lesquels il a su gérer le traitement quotidien et changer son cathéter. Il est dit autonome « *pour trois semaines, un mois* ».

« *Le but*, le résume assez bien la mère de Lucie et Emma, *c'est que [l'enfant] puisse partir après, être autonome ailleurs* ». La question de leur autonomisation revêt également des considérations relatives à l'espace et à la distance qui les séparent du domicile et donc des parents. Il s'agit de questionner jusqu'où l'enfant peut aller sans eux : d'abord dans un certain périmètre de la maison et de plus en plus loin. « *C'était progressif, parce qu'au début c'était à 20 minutes de route, donc si vraiment il y avait un souci, on était là en une demi-heure* » (père d'Arthur, intendant dans un lycée). Aujourd'hui, Arthur peut partir jusqu'à Lourdes, bien que ce soit à « *17 heures de bus, 15 heures* », souligne sa mère, « kilométrant » et « chronométrant » ainsi le degré d'autonomie du garçon. Cette prise en compte du temps et de l'espace dans les manières parentales d'envisager l'autonomie peut aussi trouver à se « caler » sur les activités scolaires qui leur donnent une idée d'où en est leur enfant et des rythmes à suivre : « *On savait pas trop ce qu'il devait faire ou pas. Et puis, en 4ème, il est parti camper une semaine, pas trop loin. L'année d'après, une semaine, beaucoup plus loin* » (père d'Arthur).

Les voyages et séjours sont aussi pour les enfants une source de motivation à gagner en autonomie et à apprendre à pratiquer de nouveaux soins, comme la pose de cathéter. S'autonomiser, c'est avant tout se donner les possibilités d'avoir une vie sociale semblable à celle d'autres enfants de leur âge : dormir chez un copain, partir en vacances chez un proche. Pour eux, comme pour leurs parents, l'autonomie n'est pas un but visé ou une fin en soi. Elle est un moyen d'action, par ailleurs modulé selon les situations rencontrées. Cette conception familiale (partagée entre enfants et parents) de l'autonomie relativise et dépasse largement les considérations d'âge ou de durée de la maladie et prend une forme très concrète et pratique.

3.2. Une autonomie déconnectée de la notion d'indépendance

Une autre modalité différencie néanmoins les visions des enfants et celle des parents ; vision adulte qui se rapproche en cela, au moins en partie, de celle des professionnels de santé.
L'autonomisation des enfants se pense pour ces derniers au regard de la notion de dépendance. Qu'elle soit mesurée sous sa forme concrète (par les soignants hospitaliers) ou en tant que potentialité (par les parents), elle relève d'une absence de dépendance. Aujourd'hui, « la simple évocation du mot 'autonomie' semble se réduire à l'idéologie néolibérale de l'individualisme […], valorisant l'indépendance à l'égard de tous et de tout » (Appay, 2012 : 38). Si cette notion de dépendance structure le rapport de l'enfant aux adultes, elle a aussi été définie dans le champ de la maladie chronique en opposition à la notion d'autonomie : la personne dépendante est celle qui, suite à une maladie ou accident (ou du fait de son grand âge), n'est plus capable de réaliser les activités de la vie quotidienne sans recourir à une aide (Winance, 2007).
Cette perspective correspond rarement à celle des enfants. Pour ceux que nous avons rencontrés, ce rapport au couple autonomie-dépendance est peu questionné, voire peu pertinent. Et les enfants semblent se penser à la fois comme autonomes et dépendants, sans que la seconde qualité ne vienne contredire la première. Les parents restent pour tous, de 6 à 14 ans, des acteurs ressources dont l'aide apportée, y compris lorsqu'elle est quotidienne – être guidé dans les gestes, accompagné, conseillé – n'empêche pas d'être autonome, en tant que l'autonomie relève d'une potentialité d'action. Cette potentialité d'action, qui permet de n'être pas contraint dans sa vie quotidienne et sociale, tolère la mobilisation d'autres acteurs.
Les enfants peuvent aussi affirmer faire « seuls » certaines tâches qui, à y regarder de plus près, sont réalisées à plusieurs ; à l'instar d'Emma (9 ans) qui dit effectuer ses dextro et bolus « *toute seule* » et savoir gérer ses hypoglycémies. Nous en discutons avec elle, étape par étape : « *Ressentir que je suis en hypo, ben c'est moi fait. Faire un dextro […], je fais toute seule. Après, je dis à maman ou à papa. […] c'est eux qui décident s'il faut manger quelque chose ou si c'est bon. Après, savoir quoi manger et combien, je sais. Je prends un demi-sucre, et voilà* ». L'acte ainsi séquencé (il aurait pu l'être certainement plus encore) implique divers acteurs – ou actants – humains et non-humains entre lesquels l'action est distribuée. D'autres fois, les parents interviennent aussi sans être physiquement présents dans l'arène dans laquelle se passe l'action. Certaines mères restent « présentes » *via* les *post-its* qu'elles préparent pour l'enfant, avec la dose d'insuline à effectuer à la cantine. C'est aussi le cas pour Arthur (14 ans) qui ne serait aujourd'hui plus assisté de « personnes » (dans le sens d'individus humains) : ni de ses parents, ni de l'infirmière scolaire dont il se passe totalement depuis qu'il est en quatrième. Pourtant, il est toujours accompagné, au collège, d'un téléphone portable offert à son entrée en sixième : « *la révolution aussi, c'est les portables* », nous dit sa mère (soutien scolaire) ; « *Il*

est jamais seul ! ». Les parents restent ainsi « joignables » ; ils peuvent être joints à l'action. Les enfants les plus « grands » peuvent aussi être « *autonomisés* » par les équipes médicales, *via* leurs prescriptions ou, comme pour Jennifer (10 ans), par la mise en place d'un « assistant bolus » dans la pompe, lequel l'aide en calculant pour elle la dose d'insuline à s'administrer. Alors même que la tâche est déléguée à la machine, c'est Jennifer qui « *gagne en autonomie* », pour reprendre l'expression du Dr E. (46 ans, hôpital 2) qui installe l'option.

L'enfant peut ainsi être qualifié « autonome » lorsque ces délégations, associations et relations sont invisibilisées, négligées, et que l'action ou la décision sont attribuées à sa personne. En d'autres termes, lorsqu'« un processus de séparation entre la personne et ce dont elle dépend » s'opère (Winance, 2007 : 90). La stricte reconnaissance des individus et la focale opérée sur la relation aux parents – en tant qu'axe quasi-exclusif de mesure de l'autonomie des enfants – invisibilisent la participation de multiples autres supports à cette autonomie. Le monde matériel est strictement séparé de la personne dont l'autonomie est pensée en tant qu'attribut intra-individuel ou en tant qu'« état » de développement physique et psychique qui se donnerait à observer dans le progressif abandon de ses liens de dépendance aux parents.

L'injonction à l'auto-production de soi (Ehrenberg, 1991) généralise ainsi une figure de l'individu dépourvu de supports, laquelle prend ici la forme d'un « auto-soignant » (Herzlich & Pierret, 1984) qui trouverait à s'achever, à l'âge adulte, en tant qu'individu qui ne serait plus « attaché » à rien ; comme s'il s'agissait, pour grandir, d'abandonner progressivement ses supports et liens de dépendance. Pour autant, nous voyons ici que l'autonomie n'est pas *stricto sensu* individuelle. Elle ne résulte pas de l'abandon de ce à quoi les enfants « tiennent ». Elle repose sur des ressources extérieures et résulte des relations qui le constituent et qui lui permettent d'agir. L'expérience s'appuie et se développe à partir de ces liens et les capacités d'action des enfants ne peuvent se penser indépendamment d'un ensemble de supports et d'interdépendances (Vinel & Zaltron, 2020b) qui, s'ils ne disparaissent pas, évoluent de diverses manières[237] (Vinel, 2021). Ces évolutions, par ailleurs, ne s'observent pas uniquement sur le temps long de la biographie ou de la trajectoire des enfants, mais presque quotidiennement, en prêtant attention à ce qui, en situation, étaye cette autonomie élargie au collectif (Hennion, Vidal-Naquet & *al*., 2012) : la fratrie en cas d'absence des parents, certains proches en sortie, les objets, parfois même l'espace ou l'architecture d'une pièce, à l'instar de

[237] Nous sommes ici redevable des réflexions plus générales de Virginie Vinel qui, par une approche en termes de « supports du grandir » relève la diversité des liens familiaux et relations possibles aux parents au cours de la trajectoire de jeunes diabétiques plus âgés (15 à 22 ans), ainsi que l'existence d'autres supports (petit.e.s ami.e.s, ami.e.s ou plus rarement sœur) qui peuvent s'ajouter ou se substituer aux parents (Voir Vinel, 2021).

certains enfants qui s'appuient contre un montant de porte pour « faire le pli » du bras et ainsi réaliser leur injection d'insuline. En ce sens, l'autonomie n'est pas l'absence de lien ; bien au contraire. Elle dépend de ces multiples relations sociales, techniques, institutionnelles (Winance, *ibid.*) que l'individu mobilise dans diverses arènes d'action. À travers l'autonomie des enfants, c'est l'interdépendance générale et locale de ces collectifs qui se donne à voir.

Conclusion

À la fois épreuves-défi et épreuves-sanction, les « premières fois » et expériences jalonnant le processus de grandir « avec la maladie » donnent à voir le caractère performatif des pratiques de soin, lequel permet aux jeunes malades – en agissant comme des « grands » ou des « petits » – de négocier certaines assignations d'âges et d'exercer une diversité de positions.

Le chapitre relève ainsi l'importance que revêtent pour les enfants ces expériences, et en même temps, leurs faibles effets en termes de réorganisation du quotidien. Les épreuves, une fois « passées », donnent rarement lieu à une nouvelle distribution des tâches qui se stabiliserait « par paliers », ni à une reconfiguration des acteurs investis au quotidien dans la gestion du diabète. Les enfants ont montré pouvoir faire, sans chercher nécessairement à être acteur pour tout ou tout le temps ; bien que certains parents aimeraient voir ici des transitions plus marquées.

Comme observé plus largement dans le processus de grandir, les parcours semblent faits de multiples « micro-passages », ils prennent un cours irrégulier, avec des discontinuités et des allers et retours entre le monde de l'enfance et celui des « grands » (Diasio & Pardo, 2009). Aussi l'autonomie des enfants évolue rarement de façon linéaire, d'une gestion parentale à une gestion de plus en plus importante et finalement totale de leur part.

Le chapitre relève surtout une participation enfantine soumise à de nombreux facteurs : au contexte de l'action, aux activités en cours, aux acteurs en présence, aux possibilités qu'ils ont ou non de « faire » ou de déléguer à chaque instant. Il est par ailleurs difficile, en y regardant de plus près, de saisir ce que font eux-mêmes, « seuls », et ce qui relèverait de l'action d'autrui. Lorsque séquencées, les tâches liées aux soins impliquent une diversité de gestes et de petites décisions partagées entre une diversité d'acteurs. L'action est distribuée au sein d'un collectif plus large. Leur autonomie s'apprécie ainsi « en situation », ce qui lui donne un caractère profondément dynamique et relationnel. Elle nécessite, pour être saisie, de prendre en compte le collectif qui la rend possible et la soutient. Elle est, comme le collectif lui-même, mouvante.

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE

Cette troisième partie relève comment, par « la force du quotidien » et par la pratique partagée, les familles parviennent à domestiquer la maladie : à l'intégrer à l'espace domestique, à la rendre familière et, d'une certaine façon, familiale. Il est ainsi possible, en étudiant les pratiques de soin au domicile, d'observer une diversité des manières de dire, de faire et de penser la maladie. Ces répertoires de pratiques montrent la singularisation et l'hétérogénéité des « styles de vie », malgré une similarité des tâches induites par le diabète de l'enfant. C'est que les familles n'appliquent pas « tels quels » les protocoles médicaux, pas plus qu'elles ne suivent strictement les scripts contenus dans les dispositifs médicaux qui y pénètrent. Elles les mettent collectivement en discussion, leur donnent sens ou non, les abandonnent ou se les approprient, donnant ainsi à observer les degrés variables de contrainte contenus dans les dispositifs transitant de l'hôpital aux domiciles. Sur un axe temporel prenant en compte la durée leur expérience, ces résultats montrent une évolution dans la relation que les familles entretiennent à l'hôpital et à ses soignants. Dans une logique voulant que les savoirs expérientiels s'articulent aux expertises médicales, parents comme enfants relativisent, au cours de la trajectoire de la maladie, les apports émanant de l'univers médical.

La gestion quotidienne du diabète est aussi vectrice de nombreux apprentissages. Les familles y développent des savoirs situés, singuliers et particularistes auxquels les enfants, sans distinction d'âge, participent. L'arène familiale se différencie en cela de celle hospitalière, où nous relevons davantage une ségrégation des activités enfantines et adultes, et une hiérarchisation des âges plus prononcée. Ce qui ne veut pas dire que les enfants que nous avons rencontrés réalisent tous indifféremment leur traitement et participent toujours pleinement aux activités de soin quotidiennes. Ils semblent plutôt profiter ici d'une diversité de ressources et de supports leur permettant de négocier – « en situation » et selon la situation – leur participation et d'occuper une diversité de positions au sein d'un collectif d'acteurs plus large et lui-même mouvant, tout en restant « attachés » au soutien de leurs parents.

Si les enfants montrent apprécier agir *par* et *sur* eux-mêmes, ils ne semblent pas chercher à se voir « affecter » une place ou un statut d'acteur pour tout ou tout le temps, mais plutôt à négocier une certaine flexibilité. Les évolutions dans leur participation sont ainsi difficilement saisissables telles que scandées ou stabilisées « par paliers ». Leur autonomie ne semble pas prendre un cours régulier. Elle n'est ni linéaire, ni intra-individuelle, comme la trajectoire prévue par l'hôpital semble la présenter.

Soulignons que nous n'attribuons pas aux adultes uniquement (parents et/ou professionnels) la détermination de la forme prise par ces relations de soin. Nous voudrions plutôt souligner ici une diversité de ressources que les enfants mobilisent pour agir, ou pour se mettre en retrait. Parmi celles-ci, un ensemble d'acteurs humains (parents, fratrie, membres de la parenté ou du voisinage) et non-humains (les dispositifs médicaux, leur paramétrage et leurs attachements, d'autres objets « du quotidien »), mais aussi des ressources symboliques.

Ainsi, le caractère performatif des pratiques de soin permet aux enfants de se montrer « agir comme » des grands ou de s'y refuser. En s'appuyant également sur un ensemble de discours portés par les enfants, ces pratiques permettent la négociation des catégories d'âge et la manipulation de certaines hiérarchisations sociales qu'ils ont intégrées sans y soumettre totalement leurs jugements. Les moments d'épreuves qui accompagnent leur avancée en âge sont ici importants. C'est souvent en ces occasions que les enfants mettent en pratique leurs apprentissages et montrent leurs habilités. Ils se comparent ainsi à d'autres, tout en développant des savoirs expérientiels et, « en coulisse », certaines compétences contre-médicales leur permettant autrement de s'approprier leur maladie.

Certaines ressources sont plus difficilement rendues visibles aux adultes. C'est tout particulièrement le cas des formes non-participatives de leur agentivité – au quotidien, des « oublis » et incompétences feintes ; en consultation, des silences et mises en retrait – qui, si elles peuvent être autant de résistances aux sollicitations et injonctions émanant des adultes, sont souvent interprétées par la négative, comme une forme de paresse par les parents ou en tant qu'incapacité à entrer en relation par les soignants.

Tous les enfants, enfin, ne disposent pas de la même manière de ces ressources sociales et symboliques, comme nous pouvons le percevoir dans des arbres de participation plus ou moins denses et auprès d'enfants plus ou moins entourés au quotidien. Certains enfants ont également moins d'occasions de faire la preuve de leurs compétences et capacités à se prendre en charge, à l'instar de ceux ne partant pas en voyage ou ne pratiquant aucune activité sportive.

Quatrième partie

LA CONFIGURATION DES RELATIONS DE SOIN ENTRE ARÈNES HOSPITALIERE ET FAMILIALE

INTRODUCTION DE LA QUATRIÈME PARTIE

Les acteurs impliqués dans la gestion du diabète, participant au traitement et « prenant soin » de l'enfant sont multiples. Bien que leurs liens ou leur participation soient plus ou moins visibles, c'est ensemble qu'ils configurent et donnent forme aux relations de soin. Celles-ci, dès lors, sont nécessairement rattachées au contexte changeant de leur élucidation et diffèrent selon que l'enfant se trouve à la maison, avec ses proches, ou à l'hôpital, auprès des professionnels.

Dans cette dernière partie de la thèse, qui se veut être une partie de synthèse, nous voudrions rendre compte de la diversité des formes pouvant être prises par ces configurations, et mettre en exergue les implications de multiples facteurs dans leur émergence et leur stabilisation.

Les chapitres précédents ont souligné les possibilités d'évolution des relations entretenues entre l'enfant malade, ses parents et les professionnels hospitaliers dans le temps long de la maladie, au cours de sa trajectoire. Nous nous détacherons ici de cette unique variable temporelle qui, si elle relève de grandes similarités, masque en partie certains autres facteurs qui, enchevêtrés de multiples manières, donnent lieu à des différences observables dans le quotidien des enfants et dans leur rapport aux divers soignants.

Dans le Chapitre XI, nous proposerons une typologie des relations observées entre parents et professionnels. Nous rendrons également compte des effets de ces différentes formes sur les possibilités qu'ont les enfants d'entrer eux-mêmes en relation avec les professionnels de santé et d'occuper des positions plus ou moins diverses au sein de ces deux arènes d'action que sont l'hôpital et la famille.

Dans le Chapitre XII, nous reviendrons sur certains des facteurs nous paraissant particulièrement importants ici. Nous verrons que les relations de soin prennent aussi des formes variées en fonction de l'histoire singulière des familles, de leurs conditions socio-économiques et lieux de vie, des ressources et contraintes rencontrées par chacun, ou encore selon les appartenances sociales des familles et leur réception et prise en compte par les soignants hospitaliers.

CHAPITRE XI
Formes idéal-typiques des relations de soins

La relation entre les parents de l'enfant atteint de diabète de type 1 et les professionnels de santé à l'hôpital a fait l'objet dans ce travail d'une large réflexion mettant en exergue ses évolutions dans le temps long du suivi de la maladie et de l'enfant lui-même. Nous avons ainsi analysé l'entrée des familles à l'hôpital, la mise en place d'un travail d'équipe – par ailleurs plus proche d'un travail de guidance parentale – et d'une trajectoire d'autonomisation, ainsi que le remaniement des rapports entre familles et professionnels alors que celles-ci deviennent elles-mêmes progressivement expertes du diabète.

Nous soulignions ainsi une forme majoritairement observée de relation, allant d'un recours massif des parents à l'hôpital, en tant que ressource de soins et de conseils hégémonique, à un désintérêt progressif de leur part, donnant à la relation parents-professionnels une forme plus distanciée mais non conflictuelle que nous appellerons ci-après *consensuelle* mais *feinte*.

L'unique prise en compte de la durée de la relation – sur un axe temporel – masque cependant certaines nuances observables sur des temporalités similaires. Ce dont nous rendrons compte dans la première partie de ce chapitre, en présentant plusieurs formes idéal-typique de relation parents-professionnels que nous avons pu observer.

Nous relèverons dans un second temps comment la relation entre ces adultes et influe elle-même sur la configuration plus générale de la triade enfant-parents-professionnels et donnent lieu à de plus ou moins fortes possibilités, pour les enfants, d'occuper une diversité de positions à l'hôpital et au quotidien.

1. Formes idéal-typiques de la relation parents-professionnels de santé

Au-delà d'une relation majoritairement observée et que nous appelons (faussement) *consensuelle*, la relation parents-professionnels peut également évoluer vers des formes *élective*, *conflictuelle* ou *impossible*, bien que celles-ci semblent plus marginales.

Nous proposons de présenter ici ces formes idéal-typiques de relation, lesquelles présentent des configurations distinctes au sein desquelles parents et professionnels occupent des positions diversement reconnues leur permettant d'exercer plus ou moins de pouvoir sur et dans la relation. Ces types de relation se caractérisent également par une durée d'expérience des

familles plus ou moins longue, et surtout par les visions différentes que celles-ci portent sur leur action et savoirs et sur ceux des professionnels de santé. Elles se différencient, enfin, par l'existence d'un conflit ouvert ou latent.

1.1. L'entrée en relation

L'entrée en relation – que nous considérons ici comme un type de relation en ce qu'elle relève d'une configuration particulière – se caractérise par une forte dépendance des parents à l'égard de l'hôpital et s'observe dans le cas de familles ayant une courte expérience de la maladie : celles dont l'enfant a été récemment diagnostiqué et dont aucun des proches n'était antérieurement atteint de la même pathologie (excluant ainsi les familles de Lucie ou encore de Yoann qui correspondent peu à cette description et sur lesquelles nous reviendrons ci-après). Les parents s'en remettant ici grandement aux professionnels de santé alors qu'ils reçoivent une éducation thérapeutique et se voient transmettre les connaissances médicales et techniques nécessaires au suivi de la pathologie. Les professionnels hospitaliers sont perçus positivement et leurs apports sont considérés comme pertinents et légitimes. La relation prend une forme classiquement consensuelle et perdure dans le temps, souvent sur quelques mois.
À la sortie de l'hôpital, elle prend notamment la forme d'appels, de courriers et de multiples questionnements de la part des parents qui ne cherchent pas (encore) d'autres sources d'informations.
La configuration des acteurs est fortement asymétrique. Comme nous l'avons observé dans le cas de la famille de Farid (11 ans, diagnostiqué il y a deux jours, hôpital 1), ce sont les professionnels qui mènent la totalité de l'entretien alors que les parents semblent assister à de véritables cours, sur un format scolaire. Ce type de relation consensuelle et asymétrique – par ailleurs très proche du modèle parsonien (1951) – est appelée à évoluer dans le temps vers l'une ou l'autre des relations idéal-typiques présentées ci-après.

1.2. La relation consensuelle feinte

La relation que nous appelons consensuelle mais feinte se retrouve dans de nombreuses configurations et nous paraît être la plus répandue. Elle s'observe souvent à l'hôpital[238] et auprès des familles d'Emma (9 ans, diagnostiquée à 4 ans) et Lucie (11 ans, diagnostiquée à 10

[238]Bien que la non-réalisation d'entretien ne permette pas toujours de savoir s'il s'agit d'un consensus feint ou non.

ans, mère ATSEM, père technicien) ; de Bella (8 ans, diagnostiquée à 2 ans, mère écrivaine, père militaire) ; d'Oscar et Florentin (jumeaux de 8 ans, diagnostiqués tous deux à 6 ans, mère responsable administrative, père conseiller technique ; de Claude (10 ans, diagnostiqué à 9 ans, mère cheffe de projet informatique, père ingénieur de travaux) ; de Joseph (11 ans, diagnostiqué à 9 ans, mère ingénieure de recherche, père cadre commercial) ou encore de Simon (6 ans, diagnostiqué à 4 ans, mère institutrice, père professeur au collège).

Il s'agit ici de familles ayant une longue expérience du diabète et relativisant dans le temps les savoirs et protocoles hospitaliers. Les parents sont aussi pour beaucoup en lien avec l'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). Ils bénéficient, du fait de cette proximité à l'univers associatif – lui-même proche de l'univers médical –, de certaines ressources sociales et symboliques leur permettant d'entretenir une bonne relation aux soignants.

Au sein de l'hôpital, la relation se caractérise par une bonne entente. Les professionnels semblent attribuer leur confiance aux parents, aux mères surtout, puisque ceux-ci démontrent d'une bonne observance au traitement et d'un juste positionnement par rapport à l'enfant et à son avancée en âge. Les parents sont souvent félicités et le travail d'équipe est mis en avant ; ce qui ne veut pas dire que cette confiance ne soit pas aussi vigilante.

Du côté des parents, la relation prend un caractère consensuel mais feint : les consignes sont acceptées mais peu légitimes – ou pas plus que les savoirs expérientiels du quotidien –, elles sont souvent reprises, transformées ou abandonnées au domicile. Les professionnels peuvent être critiqués – et le sont souvent dans nos entretiens – en raison de la relativité des informations qu'ils transmettent ou de leurs contradictions et, parfois, du fait de ne pas inclure les enfants dans les échanges à un âge où ils sont jugés par les parents aptes à participer. Pour autant, ces différences de points de vue ne génèrent aucunement de tensions dans la relation. Il n'y a pas de conflit ouvert et les éventuels reproches ne sont jamais adressés aux professionnels.

Du point de vue des professionnels, ces parents posent peu de difficultés. Du point de vue des parents, la relation à l'hôpital est secondaire. Les professionnels étant renvoyés au second plan, ceux-ci ont le sentiment d'être véritablement les directeurs de la trajectoire de leur enfant et les acteurs principaux de la gestion du diabète. Ces derniers apprécient surtout la large marge de manœuvre qui leur est permise à l'intérieur de la relation, notamment du fait d'être reconnus comme acteurs compétents. Bien que le consensus soit feint, il est effectif dans ses conséquences et la sauvegarde d'une bonne relation permet aux parents de négocier aisément, tout au long de la trajectoire de l'enfant, l'intensité du suivi (notamment en espaçant les rendez-vous), l'ajustement du traitement ou certaines transitions technologiques.

1.3. La relation d'élection

Plus minoritairement observée[239], la relation d'élection se caractérise par un consensus non feint, voire une hyper-adhésion des familles au discours hospitalier, et ce malgré une longue expérience du diabète de l'enfant. Ce type de relation relève de parcours singuliers ayant permis le développement d'un sentiment de forte proximité entre parents et équipes médicales.

C'est notamment le cas pour la famille d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an) dont les parents, sans lien avec l'AJD et n'exerçant pas de professions rattachables au domaine médical (mère soutien scolaire, père intendant dans un établissement scolaire), semblent pourtant se sentir particulièrement proche de l'hôpital et de ses soignants.

Cette situation s'explique en partie par le parcours atypique de l'enfant. Lorsqu'Arthur est diagnostiqué, l'hôpital 2 qui le prend en charge n'équipe pas encore les enfants de pompe à insuline : « *En 2005 … Il y avait pas pour les enfants. Pour les adolescents et les adultes, pas de soucis, mais …* » (père). « *C'était vraiment les prémisses* » (mère). La famille est alors envoyée, par le Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2), vers un autre hôpital (CHRU) situé à l'autre bout de la France. Là-bas, le garçon est équipé d'une pompe et la mère qui l'accompagne est formée à sa gestion. À leur retour à l'hôpital 2, les parents « forment » à leur tour la spécialiste : « *Comme on avait pas mal d'expérience par rapport à la pompe, quand le Dr E. a voulu faire dans son service la pompe, et bien on s'est rencontrés plusieurs fois aussi pour expliquer notre expérience. On a servi un petit peu de guides […]. Elle a beaucoup travaillé pour introduire la pompe dans son service. Maintenant, elle maîtrise très bien d'ailleurs* » (mère).

Si la plupart des familles sont suivies par un seul médecin, Arthur garde aujourd'hui deux spécialistes : la famille se rend principalement à l'hôpital 2 auprès du Dr E. – qui est dite très compétente et « scrupuleuse » – mais aussi une fois par an auprès du pédiatre endocrino-diabétologue ayant initialement équipé le garçon et qui apporterait beaucoup d'informations sur les nouvelles technologies. Les spécialistes sont jugés « *complémentaires* » par les parents.

La relation d'élection se trouve favorisée par la bonne connaissance des parcours de soins possibles par la famille, laquelle lui donne le choix des professionnels avec qui faire perturber la relation. Elle l'est également par le sentiment des parents d'avoir eux-mêmes été « choisis » par le Dr E. qui leur aurait demandé « *si [ils] voulai[ent] bien venir de temps en temps à*

[239] Il est difficile, au sein de l'hôpital, de distinguer ce qui relève d'une relation consensuelle (mais feinte) ou d'une relation d'élection donnant lieu une réelle adhésion des parents. La réalisation d'entretiens avec les familles aurait ici été nécessaire pour distinguer toujours l'une ou l'autre.

l'hôpital 2 » (père). La singularité de ce parcours fait émerger une situation particulière où ce ne sont pas ici les professionnels hospitaliers qui se font pour et entre les familles « passeurs » d'expériences. Les parents revêtent également un rôle de « passeurs » pour et entre professionnels ; rôle dont ceux-ci sont par ailleurs très fiers et qui semble leur donner le sentiment d'« en être ». Les parents d'Arthur font partie des rares « patients » que nous avons vus s'enquérir de la santé de leur médecin : « *ça va ? Vous êtes malade* ? », s'inquiètent-ils en consultation alors que la voix du Dr E. est un peu enrouée.

Cette proximité donne à la relation parents-professionnel une forme partenariale et égalitaire, au moins aux yeux des parents. Ces derniers, par ailleurs, véhiculent une image très positive des savoirs transmis par l'hôpital : « *Au quotidien, c'est nous qui gérons, mais les idées, elles sont souvent par le pédiatre. […] On est que les petits acteurs de tout ce que, eux, vont nous dire* » (mère). L'idée selon laquelle le médecin serait « la tête » et les parents « les bras » correspond peu à la répartition des rôles plus couramment décrite par les familles que nous avons rencontrées. À la différence de celles-ci, la représentation de la gestion du diabète donne, au sein de la relation d'élection, une moindre place aux savoirs expérientiels ou aux « trucs et astuces » et légitime davantage les savoirs « experts » médicaux.

1.4. La relation conflictuelle

La relation conflictuelle est également un type de relation minoritairement observé, bien que possiblement du fait d'une rupture de la relation. Si des dissonances peuvent exister dans la relation que nous avons appelée faussement consensuelle, ici la relation se caractérise par un conflit ouvert, lequel ne porte pas nécessairement sur le traitement ou la gestion de la maladie mais peut également relever de rôles et de positions qui ne se trouvent pas s'accorder, ou de compétences parentales et familiales non reconnues au sein de l'hôpital.

Le cas de la famille de Yoann (10-14 ans, mère infirmière, père informaticien) en est un bon exemple. Ici, la longue expérience du père (également diabétique de type 1) participe au développement d'un rapport particulier de la famille à la maladie, aux soins, aux savoirs médicaux et plus largement aux professionnels de santé. Réfractaire, pour lui-même, à un suivi trop strict, aux piqûres (qu'il a longtemps laissé sa femme réaliser pour lui) et à l'hôpital (qu'il décrit comme déconnecté de la réalité de la vie quotidienne), le père rencontre dès les débuts de la trajectoire de son fils certaines difficultés à dialoguer avec l'équipe hospitalière. Celle-ci refuse surtout de laisser le garçon quitter le service tant que l'éducation thérapeutique des parents n'a pas été réalisée en totalité. « *À l'époque, avec le Dr A., on s'est un peu pris la tête*

sur le fait que je sorte pas de l'hôpital avec Yoann […]. À un moment donné, je pense que … J'étais pas là à dire que j'en savais plus qu'elle, mais à un moment donné … Donc, c'était surtout la sortie et ce genre de discours qui a un moment donné ne me convenait plus » (père). Assuré de ses compétences et se sentant décrédibilisé par l'équipe médicale, ce dernier s'oppose fermement au médecin chef de service et décide, après cette hospitalisation, de faire suivre Yoann en médecine de ville. Si les liens avec l'équipe hospitalière ne sont pas totalement rompus (Yoann y va annuellement pour un bilan et le père, investi à l'AJD, y rencontre souvent la pédiatre), le père a une attitude très défiante vis-à-vis de l'hôpital et Yoann « saute » certains hôpitaux de jour. La famille prend ainsi un pouvoir sur la relation mais par éviction : en changeant de type de suivi, en ne se rendant pas aux rendez-vous.

L'expérience de la maladie au sein du groupe familial peut venir aiguiser une défiance vis-à-vis des soignants avec une mise en valeur d'une connaissance qui passe par l'expérience. Les apports de l'hôpital sont ici largement remis en question par le père, par son fils mais aussi (bien que moins fortement) par la mère qui est pourtant infirmière : ils sont jugés erronés, inutiles, ce qui est ici ouvertement reproché aux soignants : « *L'infirmière qui ramène le goûter de 4 heures et qui dit 'ben voilà, dans un chocolat, il y a 12 grammes de glucides' et quand vous lisez ce qu'il y a marqué sur le paquet […] il y en a 20. […]. Je dis 'faut regarder ce qu'il marqué sur le paquet. Dans le bouquin qu'on vous donne, il y a marqué 12 grammes à l'époque parce que le fournisseur à l'époque, c'était Dupond, sauf qu'aujourd'hui vous le prenez chez un autre fournisseur […]. À un moment donné, il faut quand même regarder ce que vous faites* ». Les rares rencontres hospitalières laissent entrevoir ce conflit qui perdure.

1.5. La relation impossible

Qu'elles relèvent de relations consensuelles (mais feintes), ouvertement conflictuelles ou électives, les configurations précédemment présentées donnent à voir un certain degré de pouvoir des parents à l'intérieur de celles-ci : ils peuvent négocier (le suivi, les traitements), choisir (les professionnels, diriger le parcours) ou refuser la relation (changer d'hôpital ou de type de suivi). Pour ce faire, ils mobilisent diverses ressources sociales et symboliques : socialisation antérieure au diabète, connaissance des parcours de soins, possibilités de mobilité géographique, mise en exergue de ses compétences de parents et de soignants, savoirs expérientiels ou connaissances médicales.

Toutes les familles ne bénéficient pas également de ces ressources.

La relation que nous voudrions présenter ici se caractérise moins par la durée de l'expérience ou par l'existence d'un conflit ouvert ou latent, et davantage par une forte asymétrie des positions et par la difficulté pour les familles et les parents de mobiliser ici des ressources susceptibles de peser dans la relation ; soit que ces ressources se relèvent peu adaptées au contexte hospitalier et ne répondent pas à ses attentes, soit que ces acteurs se trouvent en partie disqualifiés. Nous parlons ainsi de relation impossible dans le sens d'un défaut de reconnaissance mutuelle malgré une longue expérience familiale.

C'est particulièrement le cas des familles culturellement et socialement les plus éloignées de l'univers médical – qui correspondent aussi à celles que l'on rencontre peu au sein de l'espace associatif – et plus largement de celles que nous relevions dans le chapitre VI être étiquetées par les équipes médicales comme en « contexte difficile » ; celles dont les parents sont soupçonnés de participer au déséquilibre du diabète de l'enfant en ne s'adaptant que trop peu à ses besoins et à ce qui serait approprié à l'âge. Ces familles ont de moindres possibilités de négociation dans la relation et se voient plus souvent imposer des choix : types de gestion, de traitement et dispositifs, intensité ou fréquence du suivi, imposition d'une infirmière au domicile ou réhospitalisation. Ici, ni consensus, ni conflit, mais une marge de manœuvre très limitée et de grandes difficultés pour les parents à faire entendre et peser leurs voix.

Le cas de la famille de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans, mère sans emploi, père absent) en est un bon exemple. À l'hôpital, la mère (mais aussi son fils) ne parvient pas à peser dans les décisions prises, ni même à apporter des informations jugées recevables par les professionnels de santé. Elle ne s'exprime pas « comme il faut ».

Toutes les familles ne sont pas égales dans l'espace de soins (Fortin, 2013) et toutes n'ont pas ici une même voix (Fortin, Rietmann & Duclos, 2011). Ce constat, relevé par les auteurs dans un contexte canadien, s'observe plus largement au regard des parents manipulant difficilement les codes d'usages à l'hôpital. La situation s'observe plus largement dans le cas des parents laissant voir un écart de pensée vis-à-vis de la pensée médicale, par exemple en faisant référence à d'autres pratiques de soin, comme en témoignent certains entretiens : « *J'ai une mère qui voudrait retourner au pays pour faire voir son enfant par un chaman. […] Je sais pas ce qu'ils y font, je ne vois pas … enfin, c'est une question de croyances* » (Dr G., 47 ans, pédiatre endocrino-diabétologue, petit hôpital), ou encore : « *Certaines familles, dans leurs traditions … dans leurs croyances plutôt … le diabète peut se guérir. Ils entendent des choses comme ça, donc c'est sûr qu'ils essaient [de se passer d'insuline]. Des fois ils y croient. Donc là, il faut*

leur expliquer que c'est dangereux. […] il y a des croyances comme ça »[240] (Julia, infirmière de prestataire rencontrée à l'hôpital 2). Ces familles sont décrites comme soumises à des « croyances » irrationnelles qui seraient notamment véhiculées au sein de populations immigrées. Elles se feraient une idée fausse des causes de la maladie et ne pourraient en saisir les vrais déterminants. Ces « erreurs » se trouvent souvent justifiées, dans les discours hospitaliers, par les origines des familles (De Suremain, 2007). Les religions et/ou cultures minoritaires – présentées de manière négative – deviennent une référence « clé en main » venant expliquer une « anormalité » dans l'attitude et dans les croyances des parents (Fortin, 2013). Ces derniers sont ainsi directement saisis sur le mode de l'altérité : « L'Autre est pensé en fonction du 'même' qui, dans l'espace hospitalier, correspond à une certaine idée de la science ou même de la raison » (Fortin & *al*, 2011 : 20). Cette altérité peut être amplifiée dans le cas de familles issues de parcours migratoires ou de parents ne parlant pas français, comme ceux qui accompagnent Sofia (12 ans), Amel (13 ans), Allissia (10 ans), Albin (14 ans) ou encore Eva (7 ans) et qui, dans le cas de cette dernière, n'échangeront pas un seul mot avec l'endocrino-diabétologue (une traductrice prend pour eux la parole). Comme le relève aussi Sylvie Fortin, la barrière linguistique et les stéréotypes qui l'accompagnent peuvent ouvrir un cercle vicieux, en façonnant une représentation du parent comme « moins intelligent » et « moins capable » de comprendre, engendrant aussi souvent un désinvestissement de l'équipe médical qui se traduit par des interactions réduites avec la famille. En retour, le manque d'informations des familles donne lieu à une moindre intelligibilité qui peut procurer à ses membres le sentiment d'être peu en mesure de saisir la situation et se traduire par une mise en retrait du processus décisionnel.

L'idéal-type présente ici une vision volontairement « stylisée » de la réalité observée (Coenen-Huther, 2003 : 532). Il s'agit d'une construction intellectuelle obtenue par l'accentuation délibérée de certains traits de l'objet considéré (Weber, 1922), masquant en cela une partie de la complexité et la singularité des trajectoires individuelles. Ces relations idéal-typiques permettent néanmoins d'identifier l'existence d'une pluralité des configurations à l'hôpital et la multiplicité des facteurs participant à leur émergence et à leur stabilisation.

Ces relations idéal-typiques et les formes configurationnelles auxquelles elles peuvent donner lieu ne sont pas figées dans le temps et peuvent évoluer de l'une à l'autre, notamment du fait

[240] Nous en savons peu sur ces familles et n'en avons pas rencontrées ; soit que celles-ci se croisent plus rarement dans les couloirs de l'hôpital (ou dans les associations de familles), soit que l'image de la famille de culture étrangère et réfractaire à la rationalité médicale soit surreprésentée dans les discours hospitaliers.

d'être dépendantes de multiples facteurs et des ressources mobilisées par chacun en situation. Néanmoins, certaines semblent plus rigides que d'autres ; en particulier la relation que nous appelons « impossible ».

Pour autant, les familles bénéficiant de moindres ressources mobilisables dans la relation ne sont pas totalement démunies, à l'instar de la famille de Francis, qui est prise en charge « malgré elle » - sans avoir choisi ni l'hôpital ni le médecin[241] - par une pédiatre reconnue comme compétente mais froide et peu sympathique. La famille ne peut changer de suivi et la mère connaît assez peu ses options. Elle semble finalement résiliente, sans être totalement dépourvue. Elle développe certaines stratégies d'évitement. Elle se tourne parfois vers le médecin généraliste pour renouveler les ordonnances ou feint de n'être pas disponible les jours où elle sait le Dr A. être présente, ce qui lui permet de voir plutôt le Dr B. À défaut de remanier la relation dans laquelle son pouvoir d'action et elle-même sont peu reconnus, elle la distend, tout en reconnaissant que cela nuit à la qualité du suivi de Francis dont le diabète est déséquilibré. Ce cas de figure nous amène à envisager un autre facteur pouvant influencer l'équilibre du diabète des enfants : la qualité de la relation de soin elle-même.

2. Formes idéal-typiques de la relation enfant-professionnels de santé

La relation entre enfants et professionnels hospitaliers a également été traitée à divers endroits de la thèse. Nous avons tout particulièrement souligné la mise à l'écart des enfants – *a fortiori* des plus jeunes – au moment de la découverte de leur diabète. Comme pour la relation parent-professionnels, c'est lors de *l'entrée en relation* que s'observent la plus grande asymétrie des positions et certaines hiérarchies sociales y préexistant et donnant ici forme à la configuration initiale des acteurs. La hiérarchie propre au monde médical ne reconnaît pas tout de suite les parents et le monde profane. La hiérarchie des générations exclut les enfants des activités de soin et des apprentissages. La hiérarchie des âges assigne les plus jeunes à l'unique statut d'objet de soin[242].

Celle-ci ayant déjà fait l'objet de plusieurs paragraphes, nous n'inclurons pas cette analyse dans ce qui va suivre. Nous traiterons davantage de certaines nuances à apporter à la progressive inclusion des enfants à la relation thérapeutique, alors qu'ils avancent en âge. Aussi, si les chapitres précédents ont mis en exergue les manipulations et stratégies déployées par ces derniers, au cours de leur trajectoire, afin de se voir reconnaître un statut d'acteur compétent

[241] Elle se présente initialement dans un CH proche du domicile mais est rapidement renvoyée à l'hôpital 2.
[242] En ce qui concerne les enfants, une hiérarchisation des sexes nous paraît avoir peu d'influence ici.

dans la relation thérapeutique – comme en dehors de l'hôpital –, nous soulignerons que tous ne parviennent pas de la même manière à influer sur cette relation ou à en subvertir le cours. Nous relèverons tout particulièrement les manières dont la relation entre adultes participe elle-même à définir la place occupée par les enfants et donne lieu à de plus ou moins fortes chances, pour ces derniers, d'occuper une diversité de positions.

Les types de relations que nous décrirons ici se caractérisent par l'existence d'un décalage plus ou moins important entre la position occupée par l'enfant à l'hôpital et celle supposée être la sienne selon son âge (selon la trajectoire prévue par les équipes pédiatriques), et entre la place qu'il occupe à l'hôpital au regard de ce qu'il fait au quotidien.

2.1. La relation consensuelle feinte : la concordance des positions enfantines

Dans le cas d'une *relation consensuelle feinte* entre parents et professionnels – laquelle est caractérisée par une bonne entente et une communication assez aisée entre adultes –, la place occupée par l'enfant à l'hôpital est le plus souvent adaptée à son avancée en âge et semble évoluer selon le rythme pensé et mis en œuvre par les équipes pédiatriques. Les enfants sont plus ou moins sollicités selon leur âge chronologique et le palier scolaire en cours, sans que cela ne soit frontalement remis en question par l'une ou l'autre des parties.

Hors de l'hôpital et au quotidien, la participation et l'autonomisation de l'enfant sont soutenues par les parents, sans être ni empêchées, ni anticipées ou forcées : « *Si le besoin s'en faisait ressentir, je pense que ça viendra de lui, s'il avait besoin d'être autonome* » (mère de Joseph, 11 ans, ingénieure de recherche). Si l'hôpital porte une grande attention au respect du rythme « propre » à l'enfance, les parents s'inquiètent tout particulièrement du rythme propre à leur enfant. Les deux peuvent être légèrement différemment conçus, comme dans le cas d'Oscar et Florentin (8 ans, diagnostiqués à 2 ans) dont le père (responsable administratif) considère que « *le médecin […] est pas vraiment dans la discussion avec eux, elle est plus avec nous. Elle parle pas avec les garçons* », ou d'Emma (6 ans, diagnostiquée à 4 ans) dont la mère (ATSEM) trouve également que « *le médecin ne lui parle pas [alors qu'] elle est à un âge où progressivement on pourrait lui apprendre plus d'autonomie* ». Sa grande sœur, Lucie (11 ans, récemment diagnostiqué), pratique d'ailleurs déjà certains des soins les plus invasifs, sans que cela ne soit rapporté à la pédiatre qui la suit.

De façon générale, ces décalages restent minces et ne génèrent pas de tensions entre familles et professionnels hospitaliers.

2.2. La relation d'élection : l'éviction de l'enfant

Dans la *relation d'élection*, la forte proximité (ou le sentiment de proximité) entre parents et professionnels donne une primauté à l'échange entre adultes. La relation a plus de chance de prendre une forme dyadique de laquelle l'enfant se trouve exclu, peu importe son âge, voire son statut de « grand » (pré)-adolescent-collégien. La situation peut aussi entraver, pour l'enfant, le développement d'un sentiment de confiance en soi et de légitimité à prendre part aux échanges et/ou à la gestion quotidienne du diabète.

Cela est visible dans le cas d'Arthur qui, à 14 ans (diagnostiqué à 1 an), intervient très peu durant la consultation. Il ne participe pas aux décisions, ni aux adaptations du traitement, d'autant plus que sa mère est très présente et intervient souvent, prend la parole et répond spontanément pour lui. Celle-ci parle d'ailleurs spontanément à la première personne – « *J'ai monté les doses* » – ou en incluant parfois son mari : « *on l'a fait hier soir* ». La spécialiste qui suit Arthur à l'hôpital 2, comme avec les autres enfants de son âge, tente pourtant de l'intégrer aux discussions :

> Dr E. (à Arthur, à l'hôpital 2) : « *Tu en penses quoi toi ?* ».
> Arthur ne répond pas.
> Mère : *Ah lui, il pense pas grand-chose. Il y réfléchit pas trop* ».

Il existe, au sein de cette configuration, un décalage important entre la forme prise par la participation de l'enfant et ce qui serait attendu pour son âge.

En revanche, la comparaison entre arènes d'action (entre hôpital et domicile) ne relève pas d'écart significatif et Arthur s'en remet largement aux adultes (à ses parents), à l'hôpital comme au quotidien. Peu assuré de ses propres savoirs, il préfère que ses parents lui disent quoi faire et refuse de prendre part aux décisions relatives au diabète : il doute souvent de la marche à suivre et ne supporte pas l'incertitude, il pense ses parents plus compétents en la manière et préfère les laisser faire. Cette situation peut aussi être favorisée par la mise en avant, par les parents, des savoirs médicaux « experts » par rapport au savoirs expérientiels, lesquels peuvent être moins bien maîtrisés par les enfants. Nous verrons dans le Chapitre suivant que d'autres facteurs viennent également renforcer ce type de configuration très asymétrique, notamment l'âge très jeune de l'enfant au diagnostic de son diabète.

2.3. La relation conflictuelle : l'impérativité des compétences enfantines

La *relation conflictuelle* montre un certain décalage entre hôpital et domicile familial. Même s'il ne porte pas directement sur la place donnée à l'enfant dans la relation de soin, le conflit ouvert entre parents et professionnels de santé retentit sur l'enfant qui, très tôt, relève les défaillances des équipes médicales et peut remettre en question leur discours et les décrédibiliser. Le cas de Yoann (13 ans, diagnostiqué à 6 ans) est assez représentatif de cela. Comme son père, le garçon est très critique vis-à-vis de l'hôpital qui, selon lui, servirait uniquement à « *faire des tests à la con qui servent à rien* ».

Il est aussi plus facile, pour ces jeunes malades qui accordent peu de crédit à l'hôpital et à ses soignants, d'affirmer comparativement leurs propres compétences, notamment alors que les savoirs expérientiels issus de la pratique quotidienne sont valorisés dans l'espace domestique. De ce fait, les enfants peuvent être plus aisément reconnus comme acteurs aptes à se prendre en charge et occuper en ce sens une place importante dans les soins, notamment par rapport à d'autres enfants du même âge. Yoann est par exemple l'un des premiers à s'être posé « seul » un cathéter. Il est aussi, dès l'âge de 10 ans – auquel nous le rencontrons – l'un des enfants semblant les plus assurés de ses savoirs et savoir-faire. Il cherche souvent à se comparer aux autres et à montrer l'étendue de ses compétences.

La situation de conflit avec l'hôpital conduit également les parents à chercher non seulement à mettre en avant les compétences de leur fils, mais aussi à le « pousser » à agir par lui-même, y compris lorsque celui-ci n'en aurait pas envie. Plus que les autres enfants que nous avons rencontrés, Yoann est incité – particulièrement par son père – à réaliser son traitement, à l'extérieur comme à l'intérieur du foyer. Le cadre revendicatif dans lequel s'insère la relation de soin peut venir empêcher ou contraindre la délégation des tâches que l'enfant sait réaliser.

2.4. La relation impossible : l'ouverture à une multiplicité des positions enfantines

Nous avons observé dans la *relation* parents-professionnels *impossible* une forme configurationnelle assez rigide que les parents ont peu de chance de parvenir à subvertir. Ce type de relation entre adultes est pourtant celui que nous relevons permettre aux enfants une plus grande diversité de positions à l'hôpital. La configuration est fermée pour les parents et – de ce fait même – ouverte pour les enfants, notamment alors que les professionnels cherchent diversement à pallier les difficultés parentales qu'ils recensent ou imaginent.

L'une des premières situations observées est celle d'enfants qui, au même titre que le(s) parent(s), semblent discrédités et sont difficilement inclus à la relation et aux échanges, comme c'est le cas pour Francis (8-9 ans) qui – bien qu'il essaie (comme nous le verrons ci-après) – ne

parvient pas plus que sa mère à faire entendre sa voix lors des consultations médicales ou en atelier d'éducation thérapeutique. Nous voyons alors la pédiatre (Dr B., hôpital 1) « faire » la consultation sans eux, sans recourir à la recherche d'informations familiales usuellement observées. Comme elle le dit à plusieurs reprises, elle appellera plus tard les infirmières qui suivent le garçon au domicile pour ajuster le traitement avec elles. Si Francis est ici exclu de ce qui se passe, la position du garçon au sein de l'hôpital contraste fortement avec ce qu'il vit et avec le rôle qu'il occupe au quotidien. À la maison, le garçon surveille sa glycémie, s'administre le traitement et prend davantage les décisions concernant ce qu'il convient de faire, sa mère refusant de prendre totalement part au traitement.

D'autres enfants dont les parents sont vus comme « défaillants » sont au contraire largement inclus aux discussions – puisqu'il n'y a pas d'autre interlocuteur – et parfois mêmes reçus seuls en consultation. C'est le cas de Déborah (13 ans) pour laquelle avons relevé plus tôt notre étonnement lorsque nous la voyons entrer sans sa mère dans le bureau du Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue exerçant en pédiatrie, hôpital 2), malgré son jeune âge.

Il arrive ainsi, contre la projection initiale de leur trajectoire d'autonomisation, que certains enfants soient « sollicités » plus tôt que prévu à parler pour eux-mêmes, voire à s'émanciper de la parole des parents et à agir au regard des « impossibilités » parentales (Pothet, 2015). Il est aussi possible d'observer en pédiatrie, dans ces « situations de collaborations 'ratées' » – comme les appelle Sarra Mougel –, une inversion de la distribution des rôles : l'enfant devenant parfois l'*interprète* de ses parents (2007a : 155). Ces exemples indiquent une autre tendance actuelle et montrent comment l'« intérêt de l'enfant » peut aussi se traduire en pratique par un processus de responsabilisation de l'enfant. Cela, non sans risque, et ces enfants restent largement encadrés, suivis de près, avec des rendez-vous hospitaliers resserrés et parfois une infirmière intervenant au domicile.

Enfin, certains enfants dont le parent accompagnateur ne parle pas français deviennent aussi centraux dans les relations de soin prenant lieu à l'hôpital. Ce sont eux qui échangent avec les professionnels de santé et qui traduisent pour leurs parents. La maîtrise de la langue devient ici une ressource importante. Certains enfants s'en servent pour gagner d'autant plus de pouvoir dans la relation thérapeutique – ou vis-à-vis des parents – qu'ils refusent de se faire l'intermédiaire des deux parties.

C'est le cas d'Allissia (10 ans, hôpital 1) qui ne traduit pas certaines questions (par exemple, lorsque l'infirmière demande si elle grignote[243]) ou encore d'Albin (14 ans, hôpital 2) qui lui, ne traduit rien du tout[244], participant lui-même à rendre la relation entre parents et professionnels impossible.

Conclusion

Au-delà de similarités observées et détaillées tout au long de ce travail, les relations de soin montrent une plus grande diversité dans les manières dont elles émergent, dans la forme qu'elles prennent et dans leur degré de stabilité ou de possibilité d'évolution.

En relevant la diversité des formes pouvant être prise, après leur *entrée en relation*, par la relation entre parents et professionnels de santé – formes *consensuelle feinte*, *élective*, *conflictuelle* ou *impossible* –, l'étude montre aussi leurs possibles effets sur le type de relation se mettant en place à l'hôpital entre enfants et professionnels, ainsi que sur la place occupée par les enfants au quotidien et au sein de leur famille, lesquelles peuvent être plus ou moins discordantes.

Les enfants semblent aussi pouvoir occuper un plus large éventail de positions lorsque leurs parents sont assez peu reconnus comme acteurs légitimes – dans le cadre d'une relation parents-professionnels *impossible* – et être eux-mêmes parfois intégrés aux échanges « plus tôt » que prévu. Ils peuvent aussi venir mobiliser ici certaines ressources davantage symboliques que médicales, comme la maîtrise du français, et gagner dans la relation davantage de pouvoir. Ce dont les parents manquent et qu'ils se montrent aptes à mobiliser participe à leur reconnaissance en tant qu'acteur « par défaut ». Au contraire, la *relation consensuelle feinte* et plus encore la *relation d'élection* seraient pour les enfants plus « fermées », difficilement ré-agençables, et empêcheraient plus souvent le lien enfant-professionnels d'émerger.

Pour autant, le type de relation entre adultes ne peut être l'unique déterminant de ces configurations. De nombreux autres facteurs, entremêlés de diverses manières, agissent sur la forme prise par les relations de soin.

[243] Allissia répond que non, mais sa mère l'incite à lui traduire la totalité de l'échange. Après quoi, elle corrige sa fille : « *Si, souvent. Chaque fois. Pas d'heure. Toujours demander* », indique-t-elle à l'infirmière dès qu'elle saisit alors le subterfuge.

[244] Nous n'avons pas assisté à la consultation d'Albin. C'est une infirmière (Amy, hôpital 2) qui nous rapporte ce fait.

CHAPITRE XII
L'imbrication de multiples facteurs de diversité

Ce dernier chapitre propose de revenir sur divers facteurs participant – au-delà de l'unique prise en compte de l'âge chronologique de l'enfant ou de la place occupée par ses parents – à donner formes aux relations de soin, à l'hôpital et au quotidien.
Certains des éléments que nous traiterons ici ont pu être abordés, ou parfois simplement effleurés, au cours des analyses précédentes. Nous reviendrons en détail sur ceux qui nous paraissent les plus saillants, tout en soulignant leur imbrication.

1. L'influence réciproque de l'âge au diagnostic et de la durée de l'expérience

Une analyse croisant strictement âge chronologique et participation des enfants laisserait percevoir quelques similarités par rapport à la trajectoire d'autonomisation projetée par l'hôpital alors que certains des enfants les plus avancés en âge prennent en charge des tâches que les plus jeunes investissent moins, comme la réalisation des gestes les plus invasifs. Elle masquerait néanmoins certaines nuances. Par exemple le fait que si certains de nos enquêtés parmi les plus jeunes présentent ces compétences comme non acquises ou en cours d'acquisition, d'autres, à âge égal, les réalisent et les maîtrisent pleinement. *A contrario*, certains des enfants les plus âgés – parmi lesquels Carine (12 ans, récemment diagnostiquée) ou Licorne (12 ans, récemment diagnostiquée, entretien réalisé par Virginie Vinel dans le cadre de la recherche PASMAC) – semblent encore difficilement s'approprier leur maladie ou le traitement. C'est ici non pas l'âge mais la durée de l'expérience qui, en premier lieu, explique ces différences. C'est au cours de leur longue expérience du diabète, dans la confrontation à de multiples premières fois et épreuves, que les enfants développent des savoirs et savoir-faire. Il s'agit-là d'un travail constant (bien que non linéaire), sur le temps long, dont le point central n'est pas le développement cognitif ou physique de l'enfant, mais l'expérience et la pratique.
L'étude des rapports entre enfants d'âges différents et professionnels se doit aussi d'être doublée par la prise en compte de l'âge au diagnostic. Un enfant diagnostiqué jeune – considéré trop « petit » – sera peu intégré à ce qui se passe à l'hôpital, à l'éducation thérapeutique et aux apprentissages techniques. C'est principalement au sein de l'espace familial, dans la pratique

diluée au quotidien, que ces enfants sont formés ; non sans générer d'impacts dans la relation thérapeutique supposée par la suite évoluer ou dans la relation parent-enfant.

Cette situation semble occasionner quelques difficultés pour ces enfants, une fois jugés pourtant « en âge », à prendre une place au sein de la relation et à participer pleinement à la consultation, y compris lorsqu'incités. À des âges similaires et autour de l'entrée au collège (entre 10 et 12 ans), des postures différentes s'observent ainsi entre certains enfants diagnostiqués très jeunes et d'autres diagnostiqués à un âge plus avancé, à l'instar de Lucie (diagnostiquée à 10 ans, aujourd'hui 11 ans) ou de Joseph (diagnostiqué à 9 ans, aujourd'hui 11 ans) qui se décrivent comme impliqués, en tant que participants actifs et qui utilisent la première personne du pluriel pour parler des consultations (« *on* »). Cette situation contraste avec celles d'autres enfants, comme Jennifer (diagnostiqué à 2 ans, aujourd'hui 10 ans) ou Claude (diagnostiqué à 3 ans, aujourd'hui 10 ans) qui restent en retrait ; la première parlant très peu, et le second reconnaissant ne pas être à l'aise pour prendre la parole : « *Certaines questions, je préfèrerais qu'il les pose à maman parce que je sais pas trop comment y répondre* ».

L'âge chronologique ou la durée de l'expérience peuvent parfois être moins déterminants que l'âge au diagnostic, lequel vient nuancer nos observations plus générales concernant la place attribuée ou prise par les enfants au sein de l'hôpital. Leur participation peut se trouver ici infléchie par une certaine « habitude » prise de n'être pas consultés, par le fait de ne pas se sentir légitime à intervenir ; ce qui par la suite semble compliquer pour eux la transition vers une relation dyadique supposée advenir autour de l'entrée au collège.

Ces constats vont à l'encontre de l'idée selon laquelle une longue socialisation à l'univers hospitalier concourrait à la participation des enfants (Mougel, 2007b). Les enfants « habitués » du service n'entrent pas nécessairement dans une logique de participation active, en tout cas avec les professionnels de santé. Leur socialisation préalable peut aussi générer une configuration et un agencement particulier de la relation enfant-parent-professionnel qui se rigidifie dans le temps et devient par la suite plus difficile à remanier. Il s'agit néanmoins là d'une tendance qui devrait être confirmée auprès d'une population plus large puisque nous n'avons pas toujours eu accès à l'âge au diagnostic des enfants rencontrés dans les services investigués. Soulignons aussi que la situation d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an) se conjugue à d'autres facteurs, comme le fait que le garçon ait longtemps été pris totalement en charge par sa mère qui a quitté pour cela son emploi. Elle-même le reconnaît lorsque son fils explique n'être pas à l'aise avec la gestion du diabète : C'est normal, lui-dit-elle, « *tu passes de maman, tous les [jours à] 10 heures […] et puis, maintenant, ben il rentre à pied, des choses comme ça* ». Ce cas précis laisse percevoir l'imbrication d'autres facteurs à celui de l'âge qui, seul, ne

peut expliquer la totalité des configurations observées à l'hôpital, ni la multiplicité des facteurs pouvant influer ici. Parmi ces facteurs, l'histoire familiale joue un rôle également important.

2. La famille, ses relations à la maladie et à l'univers médical

Certaines familles « profitent » d'une socialisation au diabète antérieure au diagnostic de l'enfant. Certaines sont aussi plus particulièrement engagées au sein d'associations, comme l'Aide aux Jeunes Diabétiques, où elles entretiennent des ressources médicales mais aussi sociales. Ces éléments portent des effets que nous verrons contrastés sur leur expérience.

2.1. Pathohistoire et socialisation des familles à la maladie : des effets contrastés

Le diabète, les tâches liées aux soins, leur réalisation et le sens qu'elles revêtent imprègnent le quotidien des familles et de chacun de ses membres et participent à une socialisation progressive à la maladie. En ce sens, et avant d'être eux-mêmes diagnostiqués, certains jeunes malades « profitent » parfois de l'expérience d'un proche atteint de la même pathologie.
C'est par exemple le cas des enfants dont un pré-diagnostic de leur diabète a pu être réalisé par les parents qui en connaissaient déjà les signes et qui étaient équipés, au domicile, des moyens nécessaires à la réalisation d'un test glycémique, ou suffisamment alertes pour se diriger directement vers l'hôpital, évitant ainsi une errance pré-diagnostic parfois longue.
Cette socialisation familiale permet également à l'enfant de développer de nombreux savoirs jusqu'alors invisibles car inexploités par ou pour soi-même. Bien avant d'être diagnostiquée, Lucie (10-11 ans, diagnostiquée à 10 ans, mère ATSEM, père technicien) connaît déjà – du fait du diabète de sa sœur Emma – la maladie, le vocabulaire médical, les dispositifs techniques, leur fonction et fonctionnement. « *Même si elle se l'appliquait jamais à elle, elle a quand même baigné dedans […]. En gestes techniques, très vite elle a voulu faire et elle fait bien, juste comme il faut. […]. Il y a des choses qu'elle sait automatiquement, pas parce qu'elle l'a appris à l'école mais parce que … de le vivre* » (mère). Le diabète était déjà familial et familier. Et très tôt (quelques mois après le diagnostic), Lucie a su s'administrer le traitement, calculer ses doses d'insuline et réaliser certaines tâches que d'autres enfants acceptent plus tardivement, comme la pose de cathéter ; cette participation étant également favorisée par un rapport positif à l'erreur acquit par la famille au cours de l'expérience du diabète de sa sœur cadette.
Cette expérience familiale donne lieu à une « pathohistoire » au sens d'Andras Zempléni, à une forme de transmission qui produit des mémoriaux corporels (comme savoir décoder la sensation

d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie), des mémoriaux objectaux (comme la capacité de manier les technologies d'administration de l'insuline) et des mémoriaux sociaux (un sentiment d'appartenance entre parents atteints d'une même pathologie fondé sur la reconnaissance de traits communs) (Zempléni, 1988 : 1172). Sur ce dernier point, relevons le cas des fratries atteintes de diabète et équipées des mêmes dispositifs, comme Emma et Lucie, mais aussi Oscar et Florentin (jumeaux de 8 ans, diabétiques depuis 6 ans) qui ont appris ensemble à pratiquer leurs soins. L'expérience d'un proche favorise un sentiment de proximité et d'appartenance, comme pour Jade (12 ans) qui s'écrit, au diagnostic de son diabète : « *Je suis comme papa !* », et, lorsqu'elle est équipée d'une pompe, « *tant mieux, je serai comme papa !* ». Ces « pathohistoires » influencent le sens donné à l'évènement. Elles peuvent aussi parfois exercer une influence négative sur l'annonce du diagnostic et le vécu du diabète au sein des familles. C'est le cas dans la famille d'Allissia (10 ans) dont le diabète de la sœur aînée, très difficilement vécu du fait de son rejet à l'école, a eu une influence sur l'expérience de la jeune fille, obligée de cacher sa maladie aux enseignants et à ses amies, allant jusqu'à ne pas réaliser son traitement sur les temps scolaires (« *c'est notre secret* », dit sa mère) ; ou dans la famille de Yanis (14 ans) dont le père avait, jusqu'au diagnostic de son fil, caché sa condition à ses enfants ; faisant de la maladie un tabou dont il semble encore aujourd'hui (selon le Dr. F.) difficile de parler.

Les histoires familiales de maladie interviennent également dans les trajectoires de soin et dans les manières de négocier les recours thérapeutiques. La socialisation de la famille au diabète et à ses traitements offre à ses membres de plus grandes capacités de négociation à l'hôpital. Lucie accède, dès son entrée dans la maladie, aux dispositifs qu'elle connaît et demande : la pompe à insuline (alors que les professionnels affirment la mise sous stylo initiale des « grands ») et le capteur de glycémie (alors que celui-ci serait habituellement proposé plus tard dans la trajectoire) : « *C'est le médecin qui m'a dit tout de suite : 'ben, prenez … à terme, elle veut un capteur, on va tout de suite vous prescrire ça'* » (mère). La mère souligne aussi ne pas avoir eu à réaliser d'éducation thérapeutique poussée au diagnostic de son aînée : « *On a revu la diététicienne parce que les besoins étaient différents […], les puéricultrices. J'ai pas vu de psy par contre* » ; allant dans le sens de notre hypothèse selon laquelle le suivi psychologique serait proposé (ou imposé) aux familles dont les parents démontreraient d'une « mauvaise » posture. Aussi, Lucie n'a été hospitalisée qu'une semaine, les savoirs et pratiques parentales, déjà connues du service, étant jugés satisfaisantes. De la même manière, les permissions habituellement mises en place pour la sortie n'ont pas été respectées. Il n'y en a eu qu'une : « *ça allait beaucoup plus vite* ». Cette situation peut s'être trouvée favorisée par l'évaluation,

par l'équipe hospitalière, du bon suivi d'Emma et de la bonne attitude – de l'observance – des parents (de la mère), tant quant à la gestion du diabète qu'à la juste posture parentale adoptée.
Il arrive aussi que l'expérience préalable d'un proche produise des effets tout à fait différents, comme nous l'avons vu précédemment dans le cas de la famille de Yoann (10-14 ans) et dans l'émergence de conflits avec l'hôpital. Mais l'expérience du père n'a pas seulement entraîné des répercussions dans la relation à l'hôpital. Elle aurait aussi porté des effets jugés néfastes au quotidien, tel que le résume la mère du garçon : « *C'est comme quand on fait la conduite accompagnée, on a déjà deux ans de pratique avec toutes les mauvaises habitudes de conduite des parents aussi* ». Parmi ces mauvaises habitudes, le fait de ne pas remplir le carnet de glycémies – sauf en cas de période de déséquilibre inexpliqué ou avant un rendez-vous médical – ou de se surveiller moins qu'il le faudrait. Soulignons néanmoins que la déclaration du diabète de Yoann est aussi venue participer d'un réinvestissement du père dans sa propre pathologie. Depuis toujours sous stylo, lassé de sa gestion, peu intéressé par les nouvelles technologies, celui-ci prendra avec son fils connaissance des nouvelles pompes, alors qu'il l'accompagne à l'hôpital et aux rendez-vous médicaux, et décidera lui-même de changer de traitement.
Nous avons plus largement observé, dans le cas de ces pères atteints de diabète de type 1, un investissement plus important dans la gestion de la pathologie de leur enfant, lequel donne lieu non pas à un rééquilibrage de l'inégale répartition du travail de soin entre parents, mais à un engagement du père souvent supérieur à celui de la mère. Nos observations à l'hôpital vont dans ce sens, avec une présence plus importante des pères lorsqu'atteints de la même pathologie, à l'instar du père de Yoann, mais aussi de Yanis (14 ans) que nous rencontrons à l'hôpital 2 et au sujet duquel nous interrogeons la pédiatre : « *C'est toujours son père qui l'accompagne, la mère ne vient que quand il peut pas* », exprimant bien ici une inversion des rôles : c'est la mère qui « *fait le relai* » (Dr F., pédiatre endocrino-diabétologue, hôpital 2).

2.2. Proximité des familles à l'univers associatif : des ressources diverses inégalement réparties

La famille n'est pas un univers clos et si les chapitres précédents ont mis en avant la manière dont l'institution hospitalière pouvait interagir dans la production de ses savoirs, savoir-faire et attitudes relatives aux soins et à la maladie, nous voudrions ici discuter plus précisément des familles démontrant d'une proximité particulière à l'univers associatif.
L'association Aide aux Jeunes Diabétiques travaille de façon rapprochée avec les médecins hospitaliers et notamment avec l'une des pédiatres de l'hôpital 1. La présidente de l'antenne régionale se défend cependant : l'antenne est « partenaire » de l'hôpital et n'a pas vocation à

donner de conseils médicaux. Elle est tournée vers le soutien aux familles et l'organisation de moments de rencontre. Les familles, de leur côté, peuvent avoir des attentes diverses faisant coexister, au sein de l'espace associatif, des façons distinctes de concevoir sa participation.

Certaines s'engagent dans un sens quasi-militant, à l'instar de la mère (ATSEM) d'Emma (6-9 ans) et Lucie (10-11 ans) pour qui l'association permet de défendre les droits des familles et de favoriser l'accès à certains dispositifs. « *On a signé des pétitions pour le remboursement [du capteur]. Je trouve qu'il y a des injustices […] on voit que la recherche avance et on nous en donne pas les moyens. […] quand on entend que c'est 200 euros par mois, on se dit 'ben non, nous on a pas les moyens'* ». L'AJD milite avec les familles pour le remboursement de ce type de matériel qui, s'il n'est pas « vital », simplifie la vie des enfants. Peu de parents, cependant, se réfèrent à ce type d'action pour décrire les apports qu'ils perçoivent de l'association.

Pour la plupart, l'association fournit surtout des ressources sociales et relationnelles : des journées de formation et d'ateliers – qui sont détournées par les parents qui préfèrent parler entre eux – ou des sorties pour les enfants (escalades, visites …) leur permettant d'être en contact avec d'autres jeunes diabétiques ; ce que tous ne recherchent pas. Certains enfants déclinent tout contact avec l'AJD, refusant le risque d'identification à un groupe de malade. C'est notamment le cas d'Ela (12 ans, diagnostiquée à 10 ans, entretien réalisé par Mathilde Bourbigot) qui préfère ne pas « *avoir d'amis qui ont les mêmes problèmes qu'[elle]* ». Pour d'autres, au contraire, la recherche d'un contact avec ces pairs est importante. « *Y a eu une période aussi où il avait à tout prix envie de connaître des enfants diabétiques* », explique la mère (soutien scolaire) d'Arthur (14 ans). Les parents d'Arthur effectuent alors quelques recherches et entrent en contact avec une petite association (non AJD) présente dans la grande ville où ils résident. Arthur y va quelques fois, puis arrête progressivement lorsqu'il n'en ressent plus le besoin. Francis (9 ans, diagnostiqué à 5 ans, mère sans emploi) veut lui aussi rencontrer d'autres enfants diabétiques mais n'y parvient pas. Alors qu'il nous parle de son sentiment de solitude, nous l'interrogeons quant à ses liens avec l'AJD et apprenons que la famille n'a jamais entendu parler de l'association qui, pourtant, nous a été dite présentée par l'hôpital au moment de la découverte de chaque diabète. Le contact avec ces pairs permet aux enfants d'échanger entre eux, de se familiariser avec des dispositifs qu'ils ne connaissent pas, de comparer leurs expériences. Les colonies, surtout, offrent souvent les premières occasions de prise en charge de soi par soi ; expériences auxquelles tous les enfants, *a priori*, n'ont pas un égal accès.

Les familles rencontrées à l'AJD sont en fait assez similaires au regard de leur structure et caractéristiques sociales. Il s'agit de familles avec deux parents diplômés et avec un emploi stable. Nous ne connaissons pas de liens avec l'AJD aux familles monoparentales, d'origine

sociale moins favorisée ou issues de parcours migratoires que nous avons rencontrées[245]. Plusieurs biais peuvent conduire à ces effets de sélection. Soit l'hôpital ne les y oriente pas, soit les démarches n'aboutissent pas, soit les familles n'y envisagent pas d'intérêt ; un engagement socialement déterminé et une sur-représentation des familles des classes moyennes au sein de l'espace associatif ayant déjà été relevés (Pinell, 2004, Knobé, 2009). Dans tous les cas, cette éviction résulte dans une inégale obtention de ressources (médicales, sociales, relationnelles) et ce sont finalement les familles semblant montrer déjà une certaine proximité sociale avec les soignants et des facilités de contact avec l'univers médical qui intègrent le plus souvent l'association et qui entretiennent et partagent entre elles ces ressources.

3. L'enchevêtrement des inégalités d'âge et de classe

Peu d'études relèvent une plus forte prévalence du diabète de type 1 parmi les classes sociales défavorisées[246], mais certains travaux établissent un lien entre un niveau d'étude parental bas, un niveau socio-économique fragile et un moins bon équilibre glycémique de l'enfant (Hassan Loar, Anderson & Heptulla, 2006, Barat, 2020), pointant surtout des variations dans les réponses apportées à la maladie et dans les comportements et pratiques des familles.

Le diabète de type 1 est une maladie nécessitant au quotidien moins des connaissances médicales avancées qu'une attention particulière à l'enfant, au corps ou à l'alimentation. Elle requiert également certaines compétences scolaires telles que savoir compter et dans une moindre mesure lire, qui peuvent être inégalement maîtrisées en fonction des classes sociales. De nombreux travaux ont ainsi investigué les ressources différemment réparties au sein des familles et chez les enfants, pointant notamment une moindre maîtrise des compétences scolaires chez les enfants issus des classes populaires (Lahire, 1993, 2019) ou un rapport à la santé et au corps moins conscient au sein de ces familles (Boltanski, 1971, Millet & Thin, 2005). Les savoirs des enfants issus des familles les plus modestes sont par ailleurs parfois abordés en termes de déficit par rapport à ceux des classes moyennes et supérieures et en matière de santé, les discours insistent sur la nécessité de faire de la prévention auprès de ces enfants supposés être moins sensibles ou éduqués aux « bonnes pratiques » de santé, notamment sportives ou en termes de connaissances nutritionnelles (Maurice, 2013, Gaborit, 2015).

[245] Ce constat se doit d'être nuancé par le peu d'entretiens réalisés avec ces familles rencontrées à l'hôpital.

[246] Cette affirmation nécessite de relever, aussi, une remarquable absence des études portant strictement sur le diabète de type 1, souvent invisibilisé sous le terme général de *diabète* et concernant en réalité le deuxième type.

Nous interrogerons ici ces éléments et l'éventuelle expression des classes sociales dans le quotidien et les pratiques familiales.

Précisons préalablement que, pour caractériser socialement les familles, le premier outil du sociologue est souvent l'activité professionnelle des parents (Cayouette-Remblière, 2015). Mais si les classes populaires sont généralement définies par la profession des parents[247], comprenant ainsi les « salariés d'exécution » (ouvriers et employés) – opposés aux « professions intermédiaires » caractérisant les classes moyennes (Bertrand, Blois & Giraud, 2019) –, nombre de sociologues soulignent aujourd'hui une catégorie « à géométrie variable » recouvrant une hétérogénéité de situations (Siblot, Cartier, Coutant, Masclet & Renahy, 2015, Alonzo & Hugrée, 2010). Les classes populaires se caractérisent par une position dominée socio-économiquement, mais il s'agit aussi de différencier ce qu'Annette Lareau (2003) appelle (dans un contexte nord-américain) *working-class* et *poor class*, correspondant à une séparation également opérée par certaines chercheurs francophones lorsqu'ils distinguent les catégories dites stabilisées (parents avec un emploi, un salaire fixe) de celles plus fortement précarisées, sans revenu, voire vivant dans des hôtels ou voitures (Lahire, 2019). Certaines des familles que nous avons rencontrées semblent davantage précarisées que d'autres, avec des parents isolés ou sans emploi et vivant des prestations sociales. C'est le cas de la famille de Francis (8 ans, diagnostiqué à 5 ans, mère sans emploi, père absent) que nous présenterons ici plus en détail.

3.1. Les normes alimentaires et styles éducatifs, l'expression des classes sociales au quotidien ?

Les inégalités sociales de santé peuvent prendre la forme de rapports différenciés au corps et aux soins ou d'une distribution sociale des goûts et consommations alimentaires (Grignon & Grignon, 1980, Gojard, Lhuissier & Régnier, 2006, Régnier & Masullo, 2009), avec notamment une probabilité de manger régulièrement des fruits et légumes qui augmente lorsque l'on monte dans l'échelle des positions sociales (Guignon, Collet & Gonzalez, 2010, Chardon & Guignon, 2013, Court, 2017), sans pour autant que les seules contraintes financières n'en soient la cause. De façon plus subtile, ce constat relèverait de préférences socialement déterminées – de conditions de vie incorporées – participant à la fabrication de « corps de classes » par les

[247] Les catégories socio-professionnelles se faisant alors les indicateurs de positions inégales « informant sur les inégalités de revenus, de diplômes, d'expérience professionnelle, d'autonomie au travail, de mortalité prématurée, de pratiques culturelles et de loisirs » (Cayoutte-Remblière, 2016 [en ligne]).

parents[248] (Court, Mennesson, Salaméro & Zolesio, 2014) et pouvant donner lieu, dans le cas de ces enfants atteints de diabète de type 1, à une plus ou moins grande distance aux normes et prescriptions alimentaires. Faustine Régnier et Ana Masullo (2009) relèvent ainsi des variations sociales dans la réception des campagnes de prévention (type « *Mangez-bougez* ») et des normes alimentaires transmises, soulignant que si les catégories supérieures et intermédiaires s'approprient ces normes ou y adhèrent, les catégories populaires les critiqueraient et les plus précaires y seraient indifférentes. La perception d'un lien entre alimentation et santé varierait aussi d'un milieu à l'autre, et les mères « en bas » de l'échelle sociale ne percevraient pas nécessairement l'alimentation ou l'activité physique comme pouvant contribuer à un bon état de santé pour leur enfant (Thin, 2009).

Pour autant, nous n'observons pas auprès des familles des classes populaires[249], moyennes[250] voire supérieures[251] que nous avons rencontrées de disparités dans les connaissances ou pratiques alimentaires ; la grande majorité de celles-ci considérant que « *la nutrition, [c'est] facile, reconnaître les glucides et tout ça* » (mère d'Emma et Lucie, ATSEM). Se retrouvent indistinctement parmi ces familles des discours renvoyant à l'« hygiène de vie » et une association du régime diabétique à un régime sain. Les pratiques alimentaires laissent entrevoir – toute origine sociale confondue – à la fois une attention particulière et des écarts tolérés. La plupart des enfants pratiquent également des activités extra-scolaires et sportives. Aussi, nous n'avons rencontré aucune famille – parents comme enfant – qui ne lierait pas très directement alimentation, activité physique et santé ; l'expérience concrète du diabète amenant chacun à relever les effets réciproques et visibles (au moins à court terme) de ces divers éléments.

La famille de Francis – l'une des plus modestes – ne fait en ce cas pas défaut. Le diabète du garçon est déséquilibré. Sa mère l'encourage à éviter les « opérations-canapé » et à manger sainement, mais plusieurs éléments rendent l'application de ces prérogatives ardue. D'une part, Francis est refusé des rares clubs sportifs avoisinant le village et pour lesquels le diabète serait

---

[248] « En particulier à travers les vêtements qu'ils leur achètent, l'alimentation qu'ils leur procurent, les soins (d'hygiène et de santé) qu'ils leur prodiguent, ou encore, quoique de manière moins visible, le type d'activités sportives qu'ils leur font ou non pratiquer » (Court & *al.* :2014 : 43-44).

[249] Auxquelles s'apparenteraient les familles de Emma et Lucie (mère ATSEM, père technicien), Arthur (mère soutien scolaire, père intendant dans un établissement scolaire), d'Ela (mère fonctionnaire dédouanage, père artisan bâtiment, parents séparés), Julie (mère employée dans un cinéma, père employé communal) ou encore Francis (mère sans emploi, père absent) qui fait plus nettement partie des familles en forte précarité.

[250] Auxquelles s'apparenteraient les familles de Yoann (mère infirmière, père informaticien), Carine (mère secrétaire, père agent public), Oscar et Florentin (mère responsable administrative, père conseiller technique), Bella (mère écrivaine, père militaire), Claude (mère cheffe de projet, père ingénieur de travaux), Simon (mère institutrice, père professeur en collège) et Naela (mère professeure des écoles, père professeur en collège).

[251] Nous avons rencontré peu de familles assimilables aux classes supérieures et nous nous référons ici à celle de Joseph (mère ingénieure de recherche, père cadre commercial).

une responsabilité trop lourde. D'autre part, cette mère, qui ne sait pas lire ni compter, élève seule ses deux enfants. Elle a elle-même des soucis de santé (douleurs dorsales, surpoids, diabète de type 2) qui l'empêchent de remplir toujours son rôle de mère de famille et de soignante ; de surveiller les enfants, d'administrer le traitement ou de cuisiner.

L'équipe médicale (hôpital 1) qui suit Francis considère que la mère ne sait pas cuisiner de façon équilibrée. Pour l'y aider, la pédiatre propose la venue d'une diététicienne au domicile. Ce qu'elle refuse catégoriquement, arguant auprès des professionnels n'en avoir pas besoin, et nous affirmant qu'elle refuse surtout d'être surveillée quand elle cuisine ; les normes alimentaires (et les diététiciennes qui les portent) pouvant être parfois interprétées comme des formes d'intrusion dans la sphère domestique (Régnier, 2009). De la même façon, la mère d'Ela (12 ans, diagnostiquée à 10 ans, mère fonctionnaire dédouanage, père artisan bâtiment, entretien réalisé par Mathilde Bourbigot) décrit l'hospitalisation initiale de sa fille comme « violente », notamment du fait d'avoir eu le sentiment d'être jugée : « *Les diététiciennes qui viennent, qui vous reprennent les bases […], comme si vous ne saviez pas faire à manger à vos enfants. […] on s'en prend plein la tête parce qu'on a l'impression qu'on fait de la malbouffe. Moi, j'ai jamais fait de malbouffe* », se défend-elle, avant d'affirmer : « *On est pas débiles, quoi. On se rend bien compte que manger des frites tous les jours ou des haricots verts, c'est … voilà* ». La mère de Francis, comme celle d'Ela, connaît les bases de la composition d'un repas équilibré et repère les « bons » des « mauvais » aliments, ceux gras de ceux assimilables à de la nourriture saine, ceux contenant des glucides de ceux pouvant être mangés en plus grande quantité. Au-delà de tout préjugé relatif à leur appartenance aux classes dites populaires et selon lesquels ces familles manqueraient de savoirs ou adhéreraient peu aux normes diététiques, se rencontrent surtout au quotidien des difficultés à toujours mettre en pratique les recommandations intégrées.

Journal de terrain, cafétéria de l'hôpital 1, le 15.05.18

Le jour de la consultation trimestrielle de Francis (8 ans), nous déjeunons avec la famille (Francis et sa mère) à la cafétéria de l'hôpital. Il ne s'agit pas là d'une pratique courante, mais que j'ai proposé.

Au buffet, Francis choisit ce qu'il veut manger : un (grand) sandwich jambon beurre.

Mère : « *Tu prends une salade avec ?*

Francis : *Non.* La mère insiste.

Francis : *Je prends celle-ci mais je mangerai que les carottes.*

Mère : *Et tu veux un fruit ?*

Francis prend une banane et une petite bouteille de Badois (eau).

Mère : *Ah ben t'es riche toi maintenant ?* ».

Installé à table, Francis sort son matériel et scanne son capteur de glycémie. Il vient de changer de protocole et calcule la dose d'insuline à administrer, avant de désinfecter la zone d'insert et de se piquer lui-même. Francis ne

fait pas d'insulinothérapie fonctionnelle et est censé manger un nombre fixe de glucides mais personne – ni lui, ni sa mère – ne semble avoir compté. Cette dernière précise : « *Normalement, là, il devrait manger que la moitié du sandwich, mais il va surement le manger en entier* ». Elle dit assez peu contrôler les quantités et partir du principe que « *Francis sait, il reconnaît ce que ça fait* ». Francis mangera le sandwich en entier et la banane, mais ne touchera pas à la salade. Une heure plus tard, il me propose de « le » scanner, pour me montrer à quel point « *c'est facile* ». Je m'exécute et le lecteur affiche HI ; ce qui signifie qu'il est en (très haute) hyperglycémie.
« *C'est le repas* », dit sa mère, l'incitant alors à se dépenser en attendant le taxi.

Comme le relève cet extrait, la mère de Francis n'est pas indifférente à son alimentation et semble avoir intégré les normes alimentaires de base. Contre certaines idées reçues, Anne-Marie Arborio et Marie-Hélène Lechien relèvent aujourd'hui l'adoption d'une « bonne volonté sanitaire » (2019a) au sein des classes populaires, avec une intériorisation partielle de l'injonction à prendre soin de soi. On peut émettre aussi l'hypothèse d'une démocratisation ou d'une propagation des normes de santé à l'ensemble de la population, dans un processus plus large de médicalisation par lequel « prendre soin de soi » devient pour tous une injonction[252]. Néanmoins, c'est sans grande conviction que la mère de Francis tente d'appliquer ces recommandations et elle reconnaît être ici assez peu contraignante.

Mère : « *Pour moi, c'est compliqué. On fait beaucoup de pâtes. Légumes, j'en fais, mais rare rare. […] Après, si vous regardez dans le magasin, combien ça coûte, c'est cher. Là, j'ai des amis, ils m'ont dit -vas-là, vas-là' [c'est moins cher]. Mais j'ai dit 'vas-y, emmène-moi si tu veux'.* […]
Question : *Et Francis, du coup, il accepte d'en manger ?*
Mère : *Il mange pas tout comme légumes.*
Question : *Vous faites comment ?*
Mère : *Ben, je peux pas trop faire* ».

L'étroitesse des ressources financières et organisationnelles de la famille (la mère n'a ni permis de conduire, ni voiture et la famille réside dans un village dépourvu de commerces, de services publics et de transports en commun) peut la conduire à privilégier les aliments appréciés des enfants dans le but de s'assurer qu'ils mangent ou d'éviter le gâchis (Régnier, 2009). Les attitudes sont orientées ici vers une forme de résignation. Outre ces difficultés, la mère de Francis explique surtout ne pas parvenir à imposer un « non » ou à surveiller ce qu'il mange puisqu'elle passe beaucoup de temps alitée, du fait de ses maux de dos. S'observe ici le décalage entre les demandes hospitalières attendant de cette mère qu'elle se responsabilise et surveille mieux son fils et les contraintes pesant concrètement, au quotidien, sur la famille. Comme pour

[252] Ces signes de « bonne volonté » indiqueraient un rapprochement entre classes populaires et classes moyennes.

le traitement, qu'elle laisse largement Francis gérer, « *c'est pour lui* », dit-elle. C'est à lui de comprendre son intérêt et de s'auto-contraindre.

Ces constats relèvent l'imbrication des normes alimentaires et des styles éducatifs ; la table familiale pouvant à certains égards relever d'un espace éducatif (Mathiot, 2012, 2014). « C'est là que se joue l'autorité parentale, une certaine obligation d'éduquer » (Muxel, 2007 : 82). Au-delà des normes alimentaires, semble se révéler ici une certaine distance de la mère aux normes éducatives contemporaines (ce que les professionnels de santé lui reprochent par ailleurs), Francis étant appelé à agir pour lui-même dans son intérêt et sans surveillance, avec une autonomisation « précoce » et dite peu adaptée à ses besoins et à son âge.

Plusieurs études ont mis en exergue l'existence de différences dans les « modes de contrôle » (Beirnstein, 1975), un exercice de l'autorité (Bois, Henri-Panabière & Raynaud, 2019) et des styles ou modèles éducatifs variables selon la classe sociale des parents[253]. Ces travaux mettent notamment en avant l'idée que les parents des classes populaires valoriseraient une forme d'autorité familiale (bien que cette autorité n'exclurait pas aujourd'hui un certain dialogue) supposant un contrôle des conduites ou un mode d'intervention direct (Lahire, 2019). Ce modèle s'inscrirait en opposition à un modèle négociateur et égalitaire plus souvent valorisé dans les classes moyennes et supérieures (De Singly, 2000) avec un apprentissage, dès le plus jeune âge, de la négociation avec le monde des adultes, auquel s'opposeraient les classes populaires (Le Pape, 2009). Au sein des foyers populaires, les espaces des enfants et des adultes seraient plus clairement séparés ; le logement étant considéré comme le territoire des adultes, les enfants y sont strictement soumis à leur autorité (Lareau, 2003). Certains travaux soulignent également une conception éducative orientée, au sein des familles de classes moyennes et supérieures, vers la subjectivation des enfants, le modèle éducatif reposant sur une forme de « gouvernementalité » et une internalisation de la nécessaire surveillance de soi, de son alimentation, de son corps et de sa santé s'inscrivant plus largement dans des « projets de socialisation » (Attias-Donfut & Segalen, 2002) que Louis Mathiot (2004) retrouve se prolonger dans des « projets de socialisation alimentaire ».

Il serait difficile d'identifier l'un ou l'autre de ces modèles dans la famille de Francis[254]. Ni autoritaire, ni négociatrice, c'est que la mère déserte souvent la table. La situation familiale semble davantage correspondre aux observations de Bernadette Tillard : « à la fois pensée

[253] Voir notamment Kellerhals, Montandon & *al*., 1991 ; Le Pape, 2009 ; Court, 2017 ; Duru-Bellat & *al*., 2018. La plupart de ces travaux sur les styles éducatifs ont davantage porté sur les stratégies des parents face à la scolarité de leur enfant (Montandon & Sapru, 2002).

[254] Aussi, ceux-ci n'ayant pas été inclus dans les objectifs de la recherche, nous n'avons que des indicateurs épars.

comme catégorie distincte de l'âge adulte, l'enfance en milieu populaire est un terrain d'apprentissage des tâches attendues des adultes par l'expérience au sein de la famille » (2014 : 149). Francis aide beaucoup sa mère au quotidien. Et si la plupart de ceux rencontrés se montrent souvent agir comme des « grands » dans la gestion de leur diabète, Francis occupe cette position dans de plus nombreux domaines et quant à des activités usuellement attribuées aux adultes. Il bricole (et aurait réparé la télévision) et cuisine : « *Des conserves, […] des knacks avec des pommes de terre, […] une omelette, des œufs au plat […]. Je me suis déjà préparé des crêpes pour moi tout seul. J'ai fait un saladier à part pour Valentine [sœur] et un saladier un peu plus de crêpes pour nous* ». Entre valorisation des compétences de son fils et gêne, l'attitude de la mère est ambiguë quant à cette inversion des rôles. Francis et sa sœur expliquent l'avoir vu pleurer, « *parce qu'on l'aide beaucoup* » (ce que cette dernière confirme). De son côté, Francis est très fier et explique faire attention, lorsqu'il cuisine, à mettre du « *faux sucre* » pour lui et sa mère (qui a un diabète de type 2) et du « *sucre normal* » pour sa sœur qui, elle, « *n'aime pas, parce qu'elle a pas l'habitude* », précise-t-il ; démontrant, à l'instar des autres enfants rencontrés, l'évolution de ses goûts alimentaires et leur adaptation à sa condition.

D'autres enfants cuisinent également. C'est le cas de Ela (12 ans) dont les parents sont eux aussi séparés et qui ne voit actuellement plus son père (artisan bâtiment) qui, selon elle, « *ne s'occupait pas d'[elle] avec [son] diabète* ». Ela vit avec son frère cadet et sa mère. « *On est solidaires l'une pour l'autre* », affirme-t-elle tout en expliquant comment elle l'aide en surveillant son petit frère lorsque sa mère (fonctionnaire de dédouanage) travaille, ou en préparant les repas : « *Je vais faire des pâtes, parfois je vais réchauffer de la soupe, ou alors des légumes ou des salades. […] Je sais faire à manger […]. Parfois le midi, vu que [maman] n'a pas trop le temps quand elle remonte du boulot, ben je fais à manger. Elle mange. Elle reste 5, 10 minutes avec moi puis elle repart* ». Les horaires de travail de la mère (et la demi-heure de route qui l'en sépare) obligent celle-ci à rentrer parfois tard. Et si Ela semble savoir composer des repas variés, son diabète est selon sa mère déséquilibré parce qu'elle grignote trop – au-delà des écarts tolérés – et comme pour Francis, sans pouvoir toujours être suivie ou accompagnée dans les corrections d'insuline. Le problème se rencontre de façon transversale dans toutes les catégories sociales. La mère (ATSEM) d'Emma (8 ans), comme celle (secrétaire) de Carine (12 ans) présentent leur absence due à leur activité salariale comme un élément potentiellement perturbateur de l'équilibre glycémique de l'enfant. Le temps est une ressource dont toutes les familles ne disposent pas de la même manière. Il peut aussi être parfois davantage à disposition des parents sans emploi ou à temps partiel, comme c'est le cas de la mère d'Arthur (14 ans, diagnostiqué à 1 an) qui a quitté son travail au diagnostic de son fils.

Aussi la profession occupée par les parents n'apparaît-elle pas suffisante lorsqu'il s'agit d'expliquer des trajectoires d'enfants (Cayoutte-Remblière, 2016). Sa seule prise en compte masque une grande hétérogénéité des situations familiales, ainsi que certains autres facteurs de fragilité qui, cumulés de diverses manières, sont aussi des sources d'inégalités sociales. Parmi ceux-ci, le manque de temps, la monoparentalité, la présence d'autres maladies à gérer au sein du foyer, le lieu de résidence et la plus ou moins grande proximité des familles à certains services, aux commerces, aux activités extra-scolaires et sportives, ou encore la présence plus ou moins importante de proches sur lesquels se reposer[255]. Si la situation familiale de Francis donne à voir certains points de convergence avec une analyse en termes de classes sociales, celle-ci ne rend pas compte des possibilités pour le garçon (comme pour sa mère) de mobiliser aussi d'autres acteurs venant pallier certaines de ces fragilités. Une lecture moins intra-familiale rend compte de l'apport quotidien de nombreuses personnes ressources (oncles, voisins) qui participent à la gestion du diabète de Francis et prennent soin de lui.

Certains auteurs parlent en ce sens de « configurations » (Millet & Thin, 2005, Cayouette-Remblière, 2015) ou de « combinaisons » – par ailleurs infinies – (Laurens, 1992) de facteurs de fragilité pouvant se cumuler ou se compenser au sein des familles, et dont les modalités d'articulations provoquent des effets aléatoires. Il s'agit alors d'ouvrir la voie à l'étude d'autres dynamiques, en tenant compte de la complexité des interactions familiales et des contextes sociaux (Lahire, 1995), ainsi que des évènements et expériences qui peuvent venir favoriser ou empêcher une reproduction à l'identique des pratiques au sein des familles.

La maladie fait partie de ces expériences individuelles et familiales. Elle participe à une socialisation au discours médical et aux normes qui y sont véhiculées. Par ailleurs, alors que certains parents se sentent disqualifiés par les professionnels dont les recommandations sont assimilées à des jugements, les enfants – y compris de classes populaires – n'y sont pas indifférents, et se montrent au contraire attentifs à ces savoirs médicaux ou diététiques, voire demandeurs. C'est le cas de Francis que nous voyons souvent prendre des notes.

Si les approches sociologiques ont de longue date privilégié une perspective faisant de la reproduction des normes et valeurs propres au milieu d'origine le cœur du processus éducatif au sein des familles, une vision exclusivement centrée sur cette reproduction peut donner une image trop déterministe (*over socialized*), unidirectionnelle et statique de la production de l'individu (Kellerhals, Montandon, Ritschard & Sardi, 1992 *:* 313-314). Bon nombre des travaux ayant questionné les inégalités familiales en termes de styles éducatifs ont par ailleurs

[255] Ces réflexions sont le fruit d'échanges et discussions collectives dans le cadre de la recherche PASMAC.

porté sur les stratégies des parents (Montandon & Sapru, 2002), passant sous silence que l'enfant lui-même sélectionne, interprète les expériences, et construit des stratégies qui peuvent amener à des révisions des pratiques, y compris alimentaires (Mathiot, 2012). Dès lors, la qualification des enfants par les propriétés sociales des parents, « comme s'il suffisait d'indiquer l'origine sociale des enfants pour donner du sens à ce qu'ils font » (Garnier, 2020 : 56), nous paraît limiter l'analyse sociologique. Nous nous accordons sur ce point avec Pascale Garnier pour qui ces attributions, dans la mesure où elles qualifient d'emblée par et pour un ordre préexistant, permettent peu de poser la question de l'agentivité des enfants et de ce qu'ils font de ce que l'on fait d'eux. Les enfants peuvent recréer ces inégalités (Lignier & Pagis, 2017) tout en reproduisant rarement le monde social à l'identique ; d'où l'importance de questionner leurs perspectives propres, ce qu'ils rencontrent au cours de leur trajectoire, les façons dont ils s'en saisissent et les savoirs qu'ils y développent. Ces savoirs, parfois différents de ceux jugés légitimes, ou peu valorisés dans le système scolaire et social, n'en sont pas moins importants et utiles dans les soins de soi. Leur étude, en outre, évite d'aborder les enfants des classes populaires uniquement par ce qu'ils n'ont pas, ce à quoi ils n'accèdent pas (Lahire, 2019) et qui s'avère parfois être les normes des classes moyennes et supérieures[256].

3.2. Le rapport au corps et au langage, l'expression des classes sociales à l'hôpital ?

Les analyses croisant rapport aux corps, aux soins et classes sociales relèvent un recours aux soins préventif du côté des classes moyennes et supérieures et davantage curatif au sein des classes populaires. L'étude de Luc Bolstanski (1971) souligne notamment une détermination par la position sociale des usages sociaux du corps, de la perception des symptômes, de leur verbalisation, avec un regard moins médicalisé et conscient du corps parmi les classes populaires. Ce qui semble aujourd'hui donner lieu à un recours au médecin moindre et plus tardif (De Saint Pol, 2009, Lahire, 2019), nourrit d'une moins bonne connaissance des institutions et parcours médicaux se traduisant également dans un recours moins systémique aux spécialistes (Mormiche, 1995, Masclet, Misset & Poullaouec, 2019), bien que l'écart tende à décroitre (Jusot, 2013). Certains travaux soulignent une tendance des familles les plus défavorisées à ne recourir pour leur enfant au médecin que lorsque les symptômes aigus d'une maladie apparaissent, le plus souvent en urgence (Millet & Thin, 2005, Lahire, 2019). Ce qui fut le cas des familles que nous avons rencontrées, toutes origines sociales confondues.

[256] Cette réflexion, notamment portée par Virginie Vinel, fait l'objet d'un article en cours de rédaction (Vinel, Diasio & Bichet, en cours).

Ici aussi, nos observations concourent à nuancer ces tendances. Les familles que nous avons suivies présentent des itinéraires thérapeutiques similaires. Et les cas d'enfants pris en charge tardivement – dans un état proche du coma – ne sont pas nécessairement ceux des classes populaires. Ce sont ceux, moins « chanceux », qui ont connu une errance-diagnostic plus longue et de mauvaises conclusions médicales.

Notre étude relève également un rapport consciencieux au corps et une forme somatique d'attention à soi travaillée dans le temps par tous les enfants, de tout âge et de tout milieu. Mais ces savoirs peuvent être inégalement reconnus et s'exprimer dans une plus ou moins grande distance aux attentes hospitalières. Si l'expérience de la maladie chronique permet aux familles de classes populaires de reprendre à leur compte les savoirs et catégories médicales (Arborio & Lechien, 2019b), le capital éducatif peut ici – comme à l'école (Lahire, 1993) – avoir son importance : qualité de l'expression, usages des termes appropriés. Comme leurs parents, tous les enfants ne parviennent pas à intégrer leur voix dans un discours audible, reconnu, accepté. « Les compétences langagières constituent un instrument de domination parmi d'autres » (Woollven & *al.*, 2019 : 1032), notamment au sein de l'hôpital où il existe des enjeux liés à la maîtrise de la parole, de sa forme et de son contenu ; comme démontrent l'avoir saisi les enfants qui, face aux professionnels, modulent leur registre langagier et se montrent aptes à tenir un discours « expert » (chiffré, rationnel) sur soi et sur son corps.

D'autres maîtrisent plus difficilement le langage et les termes médicaux. C'est le cas de Francis (8-9 ans) qui se démarque par un emploi plus rare des notions jugées adéquates pour parler du corps. Le garçon passe davantage par de nombreuses onomatopées rendant compte de ses ressentis corporels mais dont la compréhension est plus aléatoire, voire disqualifiée dans le registre médical : « *Je faisais ça : brrrrrr* » (imite un vomissement) ; « *Dès que j'ai arrêté de faire huuuu huuuu* » (bruit de respiration coupée) ; « *Si c'est trop haut, il faut que je bois, et il faut que je pfiou pfiou* » (imite la course en soufflant) ; « *ça allait vers le cœur, pis j'ai eu trop mal, pis je pouvais plus, puis crac crac crac* ». L'importance de savoir construire une narration autour du corps vulnérable et, par ce récit, élaborer et transmettre une vérité sur soi constitue une part importante du travail des patients (Memmi, 2004), parents comme enfants. Le garçon semble rencontrer aussi certaines difficultés à saisir les cadres implicites de l'interaction à l'hôpital, la forme et le fond de ce qui se trame ici. En atelier d'ETP, comme en consultation, sa parole dérange alors qu'il n'apporte pas d'éléments jugés pertinents, ramenant par exemple sa prise de poids à celle de sa sœur – ce à quoi la pédiatre lui répond qu'« *on s'en fout* » – ou évoquant ce qu'il fait chez sa grand-mère : « *ça me regarde pas, Francis, ce qui se passe chez toi … Pourquoi tu me dis ça ?* », le reprend sèchement le Dr B. (pédiatre, hôpital 1). Certains

professionnels disent regretter que les enfants restent en retrait, mais Francis, lui, est au contraire trop présent ; démontrant par la même se sentir tout à fait légitime à parler, en tout cas jusqu'à ce qu'il soit repris. Ne saisissant pas sa place ici et la nécessité d'une participation mesurée et adéquate, Francis tente plusieurs fois d'apporter des sujets à la discussion, mais la pédiatre les ignore. Vexé, il finit par s'adosser à sa chaise, bras croisés. Il ne parle plus.

La famille dira plus largement ne pas bien s'entendre (terme pouvant ici être pris au sens littéral) avec le médecin. Aussi, « *normalement, j'envoie le bulletin [scolaire] au docteur B. pour voir comment c'est* », nous explique la mère. Pour elle, les bons résultats de Francis viennent dire quelque chose de son diabète et de son suivi. Ils viennent signifier les efforts du garçon, et ses capacités à s'intégrer dans un rythme scolaire. Mais cette information ne relève d'aucune importante pour la pédiatre qui la refuse : « *La dernière fois, elle a dit 'ouais mais moi, ça m'intéresse pas, c'est juste le truc de la glycémie'* ». Ces compétences langagières et capacités à s'exprimer à l'intérieur d'un cadre médical peuvent être sanctionnées lorsqu'elles manquent, sans que ces difficultés à communiquer ne soient ramenées à l'existence d'une distance sociale séparant médecins et familles. « La (bio)médecine véhicule des représentations, des pratiques et discours médicaux dominants, souvent imposés aux patients en milieu institutionnel, […] ce sont donc tous les soignés 'étrangers' aux normes culturelles implicites des professionnels […] qui peuvent être l'objet de jugements négatifs » (Vega, 2007 : 42). Susceptibles d'affecter la relation, différents rapports au langage créés ainsi de nouvelles inégalités auxquelles participe un mode médical d'intervention par un « gouvernement par la parole » (Memmi, 2003) plus propice aux classes moyennes et supérieures (Gelli & Pitti, 2016) – et aux adultes – se montrant davantage correspondre à la figure du « participant idéal » (Schlegel, 2020) : motivé, assidu, posant des questions pertinentes (mais pas trop) et comprenant les réponses.

Les interactions en contexte pédiatrique laissent percevoir des mécanismes complexes et des rapports sociaux inégaux et structurels d'âge et de génération, mais également – et enchevêtrés à ceux-ci – des effets de classe sociale alimentés tout particulièrement par une inégale maîtrise du langage, du vocabulaire et des catégories médicales. En outre, ces éléments peuvent parfois conduire les professionnels à reproduire les inégalités sociales : par des effets de sélection des malades (Ménoret, 1973, Silverman & Skinner, 2004) ; par une mobilisation différenciée des personnels et une tendance à dévaloriser les demandes perçues comme non médicales (Dodier & Camus, 1997) ; par des différences dans les échanges et des malades moins bien informés lorsque les médecins estiment qu'ils ne sont pas capables de s'approprier les connaissances médicales en raison de leurs propriétés sociales réelles ou perçues (Fainzang, 2006).

Semblent notamment être distingués, au sein des services que nous avons investigués, ceux qui « pigent vite » (Memmi, 2003) et ceux qui ne comprennent pas. Auprès des seconds, l'offre de soin proposée est réduite, particulièrement en termes d'éducation thérapeutique. Et s'il arrive que certaines familles soient complètement écartées des ateliers d'éducation thérapeutique[257], cette différenciation prend plus généralement la forme d'une éducation moins poussée, moins approfondie. De façon générale, le « type de gestion » proposée aux familles dépend des capacités qui leur sont attribuées. Auprès de ceux qui ne comprennent pas, « *on fait pas pareil. On fait quelque chose de beaucoup plus simplifié : voilà, il faudra qu'il mange tant le midi, tant et tant le soir. Et il y a pas de variation possible. […] On reste sur quelque chose de fixe* » et de plus contraignant[258], explique Laurie (31 ans, diététicienne, hôpital 1). Les malades vus comme impossibles à former – ou à transformer – semblent traités avec moins d'égard (Arborio, 1996), participant par là même à limiter leur possibilité de compréhension et d'action.

Les inégalités sociales face à la maladie et aux soins trouvent ainsi à se reproduire non pas uniquement telles qu'incorporées ou mises en pratique dans le quotidien des familles, mais aussi à l'hôpital, par les professionnels de santé. Elles ne prennent pas, sur notre terrain d'enquête, la forme de disparités dans l'accessibilité aux soins mais plutôt dans la nature des interactions entre les patients, les familles, et l'appareil de soins. Pierre Lombrail (2000) et ses collègues (Lombrail, Lang, & Pascal, 2004, Pascal & Lombrail, 2016) soulignent en ce sens l'importance de considérer, dans l'étude des inégalités sociales de santé, les inégalités d'accès aux soins primaire (la reconnaissance des besoins, l'entrée dans le système ou son degré d'utilisation) et celles se manifestant dans l'accès secondaire[259] : la qualité des soins prodigués et la manière « structurellement déterminée » dont se déroulent les soins après un premier contact (Lurie, 1997) et tout au long de la trajectoire de ces maladies chroniques.

L'analyse proposée ici, largement centrée sur le cas de la famille de Francis, relève la multiplicité des éléments entrant en compte dans l'éventuelle expression des classes sociales à l'hôpital. Néanmoins, cette focalisation comporte certaines limites et ne nous permet de rendre compte que des interactions prenant lieu à l'hôpital 1 où le garçon est suivi.

---

[257] Alors que demandeuse, la famille de Francis est écartée d'un atelier sur les options du capteur de glycémie. C'est l'infirmière en charge de cet atelier (hôpital 1) qui nous l'explique : « *On propose pas à tout le monde, parce que tout le monde n'est pas apte à le comprendre. […]* (rires). *À mon avis, elle va rien piger !* ».

[258] La situation peut participer à la pénibilité ressentie par certaines familles qui relèvent un manque de flexibilité dans le traitement (dans les horaires, quantité de glucides, modes d'administration).

[259] Les auteurs différencient ici les inégalités « par omission », produites par le fonctionnement en routine du système de soins et résultent de la non-reconnaissance ou non-satisfaction d'un besoin de soins, et celles « par construction » qui résultent de la non prise en compte des inégalités sociales dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations de pratiques médicales, aboutissant ainsi à les perpétuer, voire à les accentuer.

Si l'investissement des soignants ou l'allocation de leur temps peut sembler décroitre lorsque la prise en charge de l'altérité à l'hôpital est contraignante ou difficile, l'étude d'autres familles au profil similaire mais prises en charge à l'hôpital 2 nuancerait ce propos. Des pratiques quelque peu différentes semblent y être mises en place, comme Amy et Sandrine (47 et 52 ans, infirmières d'ETP) le donnent à voir lorsqu'elles abordent le cas d'une famille d'origine algérienne dont la fille de 3 ans vient d'être diagnostiquée.

> Amy : « *La maman parlait pas bien le français, déjà. En plus, on s'est rendu compte qu'elle était plutôt analphabète. Le papa avait des troubles psychiatriques […]. On a créé un outil avec eux, Dr E. et nous, pour que la maman puisse lire les glycémies.* (Ouvre le livret). *[…] En fait, il faut qu'elle puisse retrouver toutes les glycémies, tout ce qui est écrit. Parce que le supérieur ou l'inférieur, elle connaît pas, la maman. Donc, on lui a appris à lire ça. […] Quand elle voyait une glycémie qui commençait par un 2, après, quel autre chiffre elle voyait ? Un 1, un 2, etc. Et à chaque fois, il y avait les actions, les petits smileys qui lui disaient 'c'était pas bien, c'était bien'. […] On avait fait une horloge, un lecteur, un petit-déjeuner, une injection. Et ça lui donnait, en image, ce qu'il fallait faire en journée. […] Bon, derrière ça, il y a une infirmière libérale qui a été mise en place, une travailleuse familiale, le médecin scolaire qui est venu […].*
> Question : *Et ça a fonctionné ?*
> Amy : *Ça a fonctionné, et c'est une gamine qui avait une hémoglobine glyquée […] pas si catastrophique* ».

Comblant certaines des fragilités relevées, l'équipe parvient à atténuer leurs effets sur la suite de la trajectoire (et sur l'équilibre du diabète) de la fillette, en personnalisant la prise en charge. Dans ce travail de co-construction des soins – et des outils nécessaires à leur réalisation – la singularité de la famille est pleinement intégrée. Celle-ci est reconnue dans son altérité, laquelle n'est pas ignorée ou passée sous silence. Elle vient au contraire nourrir le projet thérapeutique en donnant lieu à des aménagements, ici importants. La reconnaissance de cette altérité, par ces professionnelles, n'implique pas convergence des valeurs, comme le relève Sylvie Fortin dans ces propres travaux en pédiatrie[260] : lorsque l'individu (la famille) est ainsi mis au centre du soin, la diversité est aussi pensée dans son sens inclusif, « non pas comme phénomène explicatif, mais comme partie prenante de l'intervention. 'On travaille avec' ». (2013 : 194). La démarche peut néanmoins être chronophage et les trois soignantes y ont donné de leur temps personnel. Ce cas précis relève aussi combien le travail de singularisation des actes et la prise en compte de la diversité des familles demandent de nombreuses ressources, notamment en termes de temps, et la mobilisation d'acteurs ; temps et effectifs dont tous les hôpitaux ne

[260] Sylvie Fortin souligne également que ce sont plus souvent les cliniciens « minoritaires » (peau, accent, origine nationale autre, statut social moins favorable, expérience migratoire) qui se révèlent plus sensibles à reconnaitre cette altérité. Précisions que cela n'est pas le cas des trois soignantes hospitalières impliquées ici.

disposent pas également. Le paragraphe suivant relèvera certaines disparités que nous avons pu observer entre et parmi les hôpitaux investigués.

4. La diversité des acteurs hospitaliers

Si nous avons précédemment relevé, au sein des familles, une diversité des acteurs et des rôles selon qu'il s'agisse de membres de la famille élargie, du foyer ou de la maisonnée, de parents (pères ou mères) ou de membres de la fratrie (aînés ou cadets), les professionnels hospitaliers ont jusque-là été traités de façon peu différenciée, bien que nous ayons repéré parmi eux des acteurs inégalement reconnus comme légitimes par familles. Nous voudrions revenir ici plus en détail sur l'hôpital et ses acteurs et sur les manières dont ceux-ci influencent diversement sur les relations de soin. Au-delà d'une culture hospitalière pédiatrique donnant à observer des pratiques collectives, un langage et des discours partagés, il existe aussi, localement, des pratiques plus diverses et propres à chaque équipe ; l'hôpital 1 et 2 ne reproduisant pas à l'identique les règles plus généralement observées. Les groupes professionnels et les acteurs y exerçant – ressentant tous le cadre d'un hôpital « sous pression » – y répondent aussi de diverses manières selon les ressources personnelles et sociales dont ils disposent.

4.1. L'hôpital « sous pression »

L'hôpital, son organisation et les moyens qui y sont alloués sont des éléments importants pour saisir plus justement les interactions soignés-soignants et les possibles interférences entre politiques publiques et suivi concret des jeunes malades.

Si certaines familles relèvent l'absence de prise en compte de la parole de l'enfant en consultation, elles la justifient aussi par une limite de temps dont il ne faudrait pas abuser : « *Avec les enfants […] si les questions ne sont pas tout à fait adaptées, il faut rechanger les mots. […] des questions qui paraissent simples, ça prend du temps* » (mère secrétaire d'Oscar et Florentin, 8 ans). Le médecin ne s'adapterait pas au langage des enfants (*a fortiori* de ceux qui leur sont le plus éloignées socialement), rendant la communication entre deux registres d'expression impossible. Mais loin de blâmer ces soignants, la mère souligne que le problème, « *c'est plutôt le côté 'on est débordés'* ». Il y a à l'hôpital un manque de temps palpable que nombreux professionnels nous ont aussi rapporté. « *Vous voyez, il est impossible de poser toutes les questions* », souligne Géraldine (52 ans, infirmière d'ETP, hôpital 1) alors que nous sortons d'un entretien avec Amel (13 ans). Surtout, il est pour elle difficile, dans le temps imparti, de

singulariser la discussion. Elle a certaines compétences à vérifier et s'en tient à son guide. Le Dr E. (46 ans, endocrino-diabétologue, hôpital 2) partage ce constat alors qu'elle explique ne pas toujours pouvoir fournir toute l'éducation thérapeutique nécessaire aux jeunes malades :

> « *Au niveau de notre centre, on est dans une situation d'effectif extrêmement serré par rapport au nombre de patients qu'on suit. On suit à peu près 400 enfants et adolescents qui ont un diabète et nous sommes 3 médecins impliquées dans la prise en charge. Dr F. et moi qui sommes praticiens hospitaliers, on a toutes les deux à peu près la moitié de notre temps de travail dédié à l'activité diabéto-pédiatrique et Dr D., qui [nous accompagne]. Au niveau infirmier, on a à peu près l'équivalent d'un 0,2 temps plein pour la prise en charge spécialisée des enfants. Ce qui est largement en dessous des recommandations internationales. Je pense que c'est important de resituer ce qu'on réussit à faire dans le contexte économique actuel* ».

Ce discours est omniprésent dans les deux hôpitaux investigués où les équipes relèvent un sous-effectif permanent, une nécessaire flexibilité obligeant certains à répondre à des tâches pour lesquelles ils ne se sentent pas compétents, un manque de professionnels formés à l'éducation thérapeutique, et une cadence importante. Dans le cas des enfants que nous y avons suivis, ces difficultés peuvent donner lieu à une moindre prise en compte et une moindre intégration des plus jeunes, et parfois à une délégation aux parents qui, à la maison, sont appelés à expliquer aux enfants ce que les professionnels n'ont pas toujours le temps d'approfondir avec eux, voire dans certains cas à recueillir, pour l'hôpital, leur consentement[261]. La situation peut aussi participer à la sélection des familles qui « bénéficieront » de leur temps, en privilégiant une éducation thérapeutique auprès de celles jugées aptes à comprendre et à appliquer les connaissances transmises. La pression temporelle subie par les soignants les amène ainsi à adopter parfois malgré eux une conduite différenciée, moins exigeante et plus économe à court terme vis-à-vis de publics en difficulté (Lombrail, Lang & Pascal, 2004), à faire « au plus vite ». Ces difficultés sont plus largement imputables à la progressive rationalisation financière, économique et organisationnelle du système de santé, laquelle vise à augmenter l'efficacité des diverses actions qui y sont entreprises. L'hôpital – comme de nombreuses autres organisations – serait devenu « une véritable entreprise », pour reprendre les propos de François Steudler qui faisait déjà ce constat en 1973, tout en soulignant que cette rentabilité allait à l'encontre de certaines données fondamentales de l'hôpital, parmi lesquelles sa finalité de service public. Depuis, de nombreux travaux relèvent la mise en place d'un mode de gouvernance managériale et l'imprégnation des exigences qui caractérisent le Nouveau Management Public au sein de

[261] Comme pour Lucie (11 ans, diagnostiquée à 10 ans) dont l'entrée dans une étude clinique proposée par le Dr A. sera négociée par les parents qui lui expliquent l'étude, réaccueillent son consentement puis le rapporte à la spécialiste. L'essai clinique, censée *booster* le système immunitaire et permettre de préserver les cellules pancréatiques encore saines, sera un échec et Lucie quittera le protocole après quelques semaines.

l'hôpital depuis les années 1990, donnant lieu à des restrictions budgétaires, à la mise en concurrence des établissements de santé et à de nouvelles obligations qui pèsent sur ces soignants[262]. Certains sociologues dénoncent, parfois au côté des professionnels soignants, un hôpital « sous pression » (Belorgey, 2010), « en crise » (Juven, Pierru & Vincent, 2019, Grimaldi & Pierru, 2020) ou « malade de ses réformes » (Pierru, 2007), lequel génère aujourd'hui de profondes mutations du travail au sein du secteur et semble contribuer à un malaise grandissant des personnels hospitaliers. Ceux-ci peuvent avoir le sentiment d'un travail mal fait, bâclé (Benallah & Domin, 2017) portant des effets tant que la qualité des soins que sur la relation soignant-soigné et ce, pour chaque groupe professionnel y exerçant (Vincent, 2016). Soulignons aussi, dans le cas précis du diabète de type 1, que le remboursement en juin 2017 du capteur de glycémie en continu *FreeStyle Libre* dont bon nombre d'enfants ont par la suite été équipés a également compliqué la situation alors que les soignants ont été largement mobilisés par la réalisation obligatoire[263] d'une éducation thérapeutique ciblée. D'où le peu de programmes d'ETP que nous avons vu se mettre en place durant nos observations. « *On était un peu surbookés par tous ces ateliers* » (Géraldine, infirmière d'ETP, hôpital 1). Au point, finalement, de faire le choix de ne plus proposer d'autres formations formelles : « *On était à une période où en plus, on était en effectif médical un petit peu plus serré encore que d'habitude. Donc, on a dit que toute l'éducation thérapeutique collective sera dédiée au FreeStyle Libre* » (Dr E., endocrino-diabétologue, hôpital 2). L'éducation thérapeutique prend alors à l'hôpital 2 la forme d'une « *éducation au long cours qui se fait pendant les consultations* » (Dr E.). Il s'agit de discussions revenant, selon les problématiques rencontrées, sur le fonctionnement de la maladie et du traitement (discussions encodées dans les dossiers médicaux informatisés sous l'appellation d'« ETP »).

4.2. L'avantage des grands pôles hospitaliers

Il existe des disparités inter- et intrarégionales dans les prises en charge médicales et parcours de soin, notamment en termes de distance et temps d'accès (Bontron & Voisin, 2012). Ces différences sont en partie liées à la densité et à la diversité de l'offre proposée : au nombre de

[262] La volonté de réduire les coûts se retrouve dans de nombreuses réformes menées depuis le début des années 1990 et concernant aussi bien la gouvernance des hôpitaux que son financement (Benallah & Domin, 2017). Dans ce dernier domaine, rappelons la mise en place d'une tarification à l'activité (T2A) supposée inciter les hôpitaux à fournir des soins à moindre coût par l'introduction d'un mécanisme de concurrence entre établissements (Domin, 2013). Sur les effets de cette rationalisation du système de santé et pour une revue des réformes y ayant contribué, voir notamment Pierru (2007, 2012) et Schweyer (2010).
[263] Il s'agit-là d'une prérogative nationale (obligatoire pour que le dispositif soit remboursé).

médecins installés, de spécialistes, d'hôpitaux (de plus ou moins grande envergure), avec des zones rurales généralement moins pourvues. La Région Grand-Est où nous avons effectué cette recherche compte 126 hôpitaux mais nombre d'entre eux – surtout les grands pôles (4 CHRU) – se situent dans les principales villes et parfois éloignés du domicile des familles rencontrées. Il existe pourtant des logiques d'usage faisant parfois peu cas des distances, notamment dans le cas de patients en ALD consultant des spécialités rares (Calvez & Séchet, 2012) et une forte attraction des centres urbains et grands pôles hospitaliers (Vinel, Kessler-Bilthauer, Voléry, Kivits, Lamongie & Christophe, 2016) avec une certaine confiance accordée aux CHRU plutôt qu'aux centres hospitaliers (CH) de moindre envergure.

Les familles que nous avons rencontrées semblent également privilégier un suivi en CHRU. Si certaines sont privilégiées car résidant dans de grandes villes, d'autres habitent en périphérie (voire plus loin) et font parfois plus de 2 heures de trajet pour venir tous les trois mois.

Aussi, les CH ne sont pas toujours équipés pour suivre ces enfants. Ne bénéficiant souvent pas d'un service de diabétologie pédiatrique spécialisé, bon nombre réorientent les familles, dès le diagnostic de l'enfant, vers de plus grands pôles. Aussi ils ne proposent pas tous les dernières technologies, ce qui peut parfois motiver les familles à se diriger elles-mêmes vers les CHRU[264].

Certains CH prennent cependant en charge des enfants et adolescents diabétiques. Sans que nous n'ayons pu réaliser d'observations dans ces services, les professionnels que nous y avons rencontrés laissent entrevoir certaines différences, alors, dans le suivi de ces jeunes patients. Le Dr H. (62 ans, chef de service, endocrino-diabétologue exerçant en médecine adulte), par exemple, « *s'occupe d'adultes essentiellement, puisque c'est un service d'adultes, mais aussi de jeunes patients, d'enfants, d'adolescents* ». S'il indique que les « *tout-petits* » sont suivis dans le service de pédiatrie générale de l'hôpital, il précise « *avant 12, 13 ans* », démontrant ici d'un découpage tout à fait différent de celui observé en service de pédiatrie diabétologie où les « tout-petits » correspondent davantage aux enfants de moins de 6 ans. Par ailleurs, ce médecin semble considérer les jeunes malades qu'il suit, plus tôt que ces collègues exerçant en pédiatrie, comme étant à autonomiser et à responsabiliser. Il les vouvoie très tôt (entre le collège et le lycée) et espace en même temps les consultations. Il est possible qu'insérés dans un univers « adulte », ces jeunes malades se trouvent au sein du service traités davantage (ou plus tôt) en tant que tels. Ce dernier précise aussi ne pas « courir après » les familles qui ne viendraient pas en rendez-vous, à la différence de ce que nous avons pu observer en pédiatrie, où les pédiatres prennent grand soin de s'assurer du retour en consultation, et dans les temps, des familles.

[264] Le cas d'Arthur présenté précédemment relève également que, si les CHRU sont majoritairement équipés et aptes à fournir les dernières technologies, des disparités entre ces grands pôles existent également.

Enfin, l'organisation du service adulte montre aussi une hospitalisation initiale plus courte (une semaine) et une absence totale d'hôpitaux de jour, donc de travail pluridisciplinaire. Ici, seul le médecin spécialiste semble faire référence et l'éducation thérapeutique, n'être proposée qu'au cas par cas. C'est ce que nous confirme Ludivine (56 ans, infirmière d'ETP dans ce service) qui relève et se plaint, pour sa part, d'un manque de stabilité dans l'équipe : « *Quand j'étais plus jeune, les infirmières, elles étaient à l'hôpital, elles y restaient très longtemps. Elles faisaient une grande partie de leur carrière dans le même hôpital. […] ça fait 10 ans que je suis ici, je suis la seule vieille infirmière. On forme des gens, ils repartent, on en reforme d'autres et etc. C'est pas la même génération et du coup, c'est pas le même investissement non plus* ». À la différence des grands pôles dans lesquels nous observons un « noyau » de quelques infirmières présentes et impliquées depuis plusieurs dizaines d'années[265], la coordination semble ici difficile au sein d'équipes peu stabilisées et manquant de communication : « *Avant, on avait une cellule au sein de l'ETP, on faisait des réunions, on pouvait échanger* ».

Dans le second CH (pédiatrie générale), c'est tout particulièrement le manque de structuration et de temps qui est souligné. La cheffe de service, Dr G. (47 ans), également pédiatre endocrino-diabétologue (la seule du service), tente au mieux de formaliser l'activité et le parcours des enfants, mais elle-même travaille sur un poste mixte et occupe seulement 30% de son temps à la diabétologie. De ce fait, tous les enfants ne peuvent obtenir de rendez-vous. Ce manque de temps et de professionnels investis en diabétologie enfantine empêche également le service de proposer à tous des hôpitaux de jour : « *ça couvre à peu près la moitié [des enfants]* ». Un roulement et alors mis en place pour que tous les enfants puissent rencontrer l'ensemble des acteurs hospitaliers tous les deux ans. Ces difficultés laissent entrevoir, au-delà d'un parcours que nous relevions relativement similaire en endocrino-diabétologie pédiatrique, une plus grande diversité de suivi des enfants selon les lieux de leur prise en charge.

4.3. Au-delà d'une culture pédiatrique, des pratiques locales

« La » culture hospitalière – ou plus justement pédiatrique – montre un partage, au sein des équipes suivies, de pratiques, de discours, de valeurs et de croyances donnant forment et régissant l'activité quotidienne. L'hôpital pour enfant se caractérise par un même parcours de soins, par des matériels, espaces et temporalités similaires. Il semble avant tout se définir (dans le sens d'une autodéfinition) par la spécificité de sa population enfantine et par un fort intérêt

[265] C'est le cas, à l'hôpital 1, de Géraldine (depuis 21 ans) et Antoinette (depuis 17 ans) ; et à l'hôpital 2, de Amy (depuis 25 ans) et Sandrine (depuis 30 ans) qui, bien qu'ayant changé de service, ont toujours été en pédiatrie.

pour son développement qui sont ici au cœur des actions et de leurs justifications. Les soignants que nous y avons rencontrés définissent également leur spécificité par la négative, contre d'autres lieux de prise en charge extérieurs et jugés moins adaptés au suivi de l'enfant : contre les médecins généralistes, contre la médecine de ville, contre le service de médecine adulte. Ils mettent en avant, en contrepoint, les avantages qu'offrent la spécialisation du service pédiatrique, son caractère hautement technologisé et, surtout, l'existence d'une équipe pluridisciplinaire et formée au développement de l'enfant. Si ces caractéristiques donnent à la pédiatrie l'apparence d'une « communauté hospitalière » (Sainsaulieu, 2006), des pratiques et une organisation quelque peu différente s'observent dans les deux hôpitaux investigués, donnant aussi des teintes plus locales aux pratiques soignantes.

En premier lieu, le traitement des corps nous semble quelque peu différent. À l'hôpital 2, les enfants sont largement scrutés, avec une auscultation systématiquement réalisée par les médecins ou par les internes en consultation trimestrielle et en hôpital de jour. L'hôpital 1 donne moins souvent à voir ces examens. Nous n'y avons pas observé d'auscultation trimestrielle très poussée et ce sont souvent les infirmières, avant que les familles n'accèdent au bureau du spécialiste, qui pèsent, mesurent les enfants, vérifient les zones d'insert et réalisent l'hémoglobine glyquée[266]. Ni Francis (8 ans) ni Emma (8 ans) ne sont auscultés en dehors de l'hôpital de jour. Ces examens donnent aussi lieu à une verbalisation plus ou moins importante de la part des professionnels. À l'hôpital 2, bien qu'il ne soit pas expliqué, l'examen des parties intimes est annoncé – « *je vais regarder dans ta culotte* » – et justifié : « *c'est que le médecin qui fait ça* », souvent avec ces mêmes mots. Il l'est moins souvent à l'hôpital 1. Bien que nos observations plus restreintes en ce lieu ne puissent permettre de généraliser l'usage, Lucie (11 ans, suivie à l'hôpital 1 par le Dr A.) se plaint du fait que la pédiatre soulève sa culotte, rapportant surtout ne pas apprécier qu'elle ne lui demande pas la permission avant.

Ces différences entrent en cohérence avec d'autres observations. Il nous est notamment paru que les enfants trouvaient davantage à s'exprimer à l'hôpital 2 où les consultations médicales sont en moyenne plus longues – 58' contre 43' minutes –, laissant supposer d'un lien entre qualité des échanges, intégration des enfants et temps alloué à l'entretien. Une organisation plus formelle se relève en contrepoint à l'hôpital 1. Celle-ci se traduit dans un référentiel de catégories d'âge formel (voir Annexe 11) ou dans des guides d'entretien infirmiers davantage « fermées ». À l'hôpital 1, ils se présentent sous forme de tableau, avec des cases à cocher.

[266] À l'hôpital 2, les infirmières réalisent aussi l'hémoglobine glyquée mais avec un moindre accès au corps enfantin dont l'auscultation semble être une activité plus spécifiquement réalisée par les médecins (ou internes).

L'hôpital 2 propose un guide plus « ouvert », avec des questions moins ciblées, moins nombreuses et, au lieu de croix ou de notes (A, B, C), des remarques (voir Annexe 13).
Cette formalisation peut permettre aux soignants manquant de temps de venir cadrer, contre les incertitudes liées à l'avancée en âge de l'enfant, et sans que cela ne soit trop chronophage, les questionnements relatifs à son appréhension. Aussi, ce qui nous parut à première vue relever d'une « culture » locale – propre au service obligé de rentabiliser ici les temps de la consultation ou des entretiens infirmiers – peut aussi être tributaire de son organisation, de ces ressources, contraintes et limites, et des façons dont chaque équipe tente d'y répondre concrètement.

4.4. Au-delà des groupes professionnels, des individus

La formalisation des activités s'accompagne, à l'hôpital 1, d'une forte hiérarchisation des statuts et des groupes professionnels, et d'une place centrale accordée à la cheffe de service (Dr A, 37 ans, pédiatre endocrino-diabétologue). Celle-ci bénéficie d'un haut degré d'autorité (médicale et administrative) et régit un grand nombre d'activités. « *On essaie de travailler ensemble* », explique Géraldine (infirmière) qui crée les contenus ETP, *« mais le Dr A. a toujours un droit de regard et si ça lui convient pas in fine, elle change* ». Les possibilités d'autonomie et d'initiative des infirmières, comme des internes, sont restreintes et Charlotte (interne) se plaint plus ouvertement du caractère dirigiste de la cheffe de service.
Cette posture de décideur, propre au rôle du chef de service, se trouve différemment occupée au sein des deux services. À l'hôpital 2, nous percevons moins ces rapports hiérarchiques et la médecin cheffe de service (Dr. D, 31 ans, pédiatre endocrino-diabétologue) semble peu faire figure d'autorité. Peu de soignants s'y réfèrent pour organiser leur activité. Cette situation tient tant à la personnalité de celle-ci qu'à son implication dans la durée et à son parcours personnel (Belorgey, 2010). À ce poste depuis deux ans seulement, le Dr D. nous invite elle-même à nous tourner vers ses collègues et nous renvoie vers le Dr E. (en poste au sein de ce service depuis 14 ans). Cette dernière, surtout, semble pour les divers soignants faire « référence ».
Certains acteurs sont ainsi davantage mis en avant que d'autres. C'est, de façon générale, le cas des médecins et infirmières. Les diététiciennes et psychologues sont marginalement présentes, physiquement, dans le service. Elles se situent souvent à un autre étage et interviennent plus ponctuellement dans le parcours. À l'inverse, les médecins et infirmières abondent dans les couloirs de l'hôpital de jour, comme des consultations externes, ce qui leur permet d'échanger sur les situations que chacune rencontre ; cette proximité favorisant aussi l'émergence de visions communes des marches à suivre, voire une porosité de leurs rôles.

Nos observations montrent une frontière perméable entre le travail infirmier et celui du médecin. Cette porosité relève de transformations historiques. Les infirmières sont aujourd'hui de plus en plus formées. Elles conquièrent surtout, au cours du XXème siècle, une certaine reconnaissance professionnelle que Jacques Saliba observe être similaire à celle, antérieure, des médecins : « conquête d'un territoire propre, production et monopolisation d'un savoir ésotérique, contrôle de l'autonomie professionnelle, indépendance et monopole garantis par l'État » (1994 : 50). Les infirmières ont à présent un rôle propre et une autonomie relative, des « diagnostics infirmiers » et « démarches de soins », des connaissances spécifiques comme les sciences infirmières, des formations cadres et nombreuses spécialisations (Carricaburu & Ménoret, 2004). Celles que nous avons rencontrées sont infirmières de programmation, infirmières puéricultrices ou encore infirmières d'éducation thérapeutique. Certaines, comme Amy (47 ans, infirmière puéricultrice et d'ETP, hôpital 2), se tournent aussi aujourd'hui vers une formation d'infirmière en pratique avancée. Ce nouveau diplôme d'État, créé en 2018, leur permet d'avoir « la responsabilité du suivi régulier des patients [et de] prescrire des examens complémentaires […] ou encore renouveler ou adapter, si nécessaire, certaines prescriptions médicales ». Cette présentation, par l'Agence Régionale de Santé, précise que « la pratique avancée permet à des professionnels paramédicaux […] d'exercer des missions et des compétences plus poussées, jusque-là dévolues aux seuls médecins ».

Dans les faits, nous observons déjà certaines délégations aux infirmières d'ETP qui sont parfois amenées à modifier le traitement, « *quand elles sont bien au clair avec ça* » (Dr A., hôpital 1). Géraldine (infirmière d'ETP, hôpital 1) confirme que « *les pédiatres, ils sont archis débordés, et donc de plus en plus, il y a des choses qui nous ont été déléguées* ». Officieuse, cette délégation médicale au personnel infirmier s'opère à titre personnel et transitoire (Anfiide, 1975). Les caractéristiques de cette délégation sont à mettre en corrélation avec le fort pouvoir des médecins hospitaliers, notamment des chefs de service, et le contexte économique (Picot, 2005). De telles observations émanent des deux structures investiguées, mais c'est uniquement à l'hôpital 2 que nous relevons certaines tâches infirmières être aussi déléguées aux médecins :

> Sandrine (52 ans, infirmière d'ETP) : « *Les médecins ont une charge … une lourde charge /*
> Amy (47 ans, inf. puéricultrice et d'ETP) : */ d'éducation qu'elle devrait pas avoir en secteur. […] des fois les médecins font l'éducation par rapport au glucagen par exemple. C'est pas à elles de faire ça, ça doit être à l'infirmière ou à la puéricultrice. Mais notre organisation actuelle permet pas que ce soit autrement* ».

Ces considérations, loin de prétendre à une réelle sociologie des organisations, relèvent que l'organisation d'un service, si elle est fortement tributaire des choix des médecins chefs de

service, ne s'y réduit pas. Les soignants l'influencent aussi considérablement, selon leurs propres possibilités et contraintes. Contre un modèle purement bureaucratique de l'hôpital, il existe tout un ensemble de négociations des règles entre structure administrative et activité soignante ou entre catégories professionnelles (Strauss, 1992a, Carricaburu & Ménoret, 2004). Ce sont ces négociations qui régissent l'essentiel de l'activité, parfois en donnant lieu à certaines formes de résistances (Belorgey, 2010). L'hôpital est « à la fois le vecteur d'une culture institutionnelle particulièrement hiérarchisée, mais aussi un microcosme pluriculturel où des groupes très divers sont engagés dans des rapports d'interdépendance […] plus ou moins contraints et prolongés » (Vega, 1999 : 100). Anne Vega (2000) parle en ce sens d'un « bouillon de cultures » perceptible dans les coulisses de l'hôpital, et que nous voyons porter des effets jusque dans les relations de soins et le rapport particulier de chaque professionnel aux familles. Si, de façon générale, les familles disent échanger plus facilement avec les infirmières – les médecins étant décrites comme promulguant un discours plus « scientifique » et « fermé » –, des attitudes également diverses s'observent au sein d'un même groupe professionnel. La diversité, à l'hôpital, s'étend aux parcours de vie, au genre, à l'âge, à l'ethnicité et au statut social des soignants eux-mêmes (Fortin & *al*., 2011 : 16). Les pratiques des uns et des autres donnent notamment à voir certaines différences en termes de temps passé avec les familles et d'inclusion du discours de l'enfant. Le Dr A. (présentée dans le chapitre VI comme « contre-exemple » d'un travail de mise en relation bien mené) s'oppose en cela au Dr E. qui, particulièrement appréciée, accorde beaucoup d'importance à l'échange avec les familles et à l'enfant. Cette attention à l'enfant – sans l'autonomiser « trop tôt » – peut en partie s'expliquer par le fait que cette professionnelle est elle-même diabétique de type 1. L'expérience de sa propre trajectoire d'enfant malade peut être ici un facteur déterminant. Elle lui permet d'ailleurs, à certains moments, de passer d'un discours médical – de parler en tant que médecin – à un discours davantage centré sur son expérience de malade. À d'autres occasions, c'est son expérience de mère qu'elle met à contribution, par exemple lorsqu'elle décèle de la gêne chez le père de Jennifer (10 ans) qui se présente en consultation avec des vêtements usés : « *Mes enfants aussi, ils sortent parfois avec des vêtements complètement abîmés* ». S'il n'est pas rare de relever, dans les pratiques des soignants, une manière de puiser également dans sa vie personnelle (Diasio, 2017a), cela peut aussi contribuer à la bonne appréciation de la spécialiste par les familles. Le Dr E. semble faire partie des soignants qui « donnent » d'elles-mêmes : de son temps, de sa personne en partie. Au-delà de leur stricte formation professionnelle, le caractère foisonnant des parcours et pratiques individuelles peut aussi donner lieu à certaines différences observables dans les choix d'équipement, alors que les prescriptions s'appuient sur d'autres

logiques que celles médicales et sur des valeurs personnelles. C'est aussi en ce sens que le Dr E. oriente Hanaé (14 ans) – laquelle envisage de passer aux seringues jetables – vers un type de traitement qu'elle considère plus écologique (le stylo). C'est dans ces décisions et parfois à l'encontre des pratiques plus largement partagées à l'hôpital que l'on se situe au plus près de l'individu et que se donne à voir la complexité des échanges et relations professionnelles–parents–enfant malade.

Conclusion

Les relations de soins décrites tout au long de ce travail et plus particulièrement présentées dans le chapitre précédent sont influencées par de multiples facteurs qui se trouvent imbriqués.
Nous avons réinterrogé ici l'importance de l'âge des enfants dans la configuration de ces relations, en relevant surtout l'influence réciproque de l'âge au diagnostic et de la durée de leur expérience sur leurs possibilités de participation et sur leur sentiment de légitimité face aux soins et aux soignants. La socialisation des familles au diabète, leur plus ou moins grande proximité à l'hôpital et à l'espace associatif de l'AJD (qui est une association fortement médicalisée), ainsi que l'existence de « pathohistoires » familiales participent également à l'émergence de rapports divers à la maladie, aux soins, et aux professionnels de santé.
C'est aussi au regard des discours et pratiques de ces professionnels que nous observons d'autres facteurs importants, notamment l'enchevêtrement d'inégalités liées à l'âge à d'autres, liées aux appartenances de classes et à certains stéréotypes qui s'y trouvent attachés. Nous avons en ce sens interrogé l'éventuelle expression des classes sociales dans les pratiques familiales et à l'hôpital et relevé, surtout, l'influence de ces appartenances sur la diversification des prises en charge médicales, notamment avec une moindre prise en compte des familles les plus défavorisées, plus souvent jugées difficiles à « transformer » ou à « éduquer ».
La dernière partie du chapitre souligne aussi une plus grande variété des pratiques, nous obligeant notamment à relever certaines différences observables entre l'hôpital 1 et l'hôpital 2. Davantage qu'une lecture en termes de groupes professionnels, l'étude des capacités (en temps et en effectifs) des services investigués et des ressources personnelles et sociales mobilisées (ou non) par les soignants semble indiquer que certaines pratiques « locales » sont aussi des réponses adoptées par les professionnels qui s'organisent et bricolent eux-mêmes avec les moyens humains et les ressources dont ils disposent.

CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE

À partir de l'étude des formes idéal-typiques de relation observées entre enfant malade, parents et professionnels de santé – après *l'entrée en relation*, la *relation consensuelle feinte*, *élective*, *conflictuelle* ou *impossible* –, cette quatrième partie a avant tout mis en avant la multiplicité des éléments pouvant entrer en compte dans leur configuration.

Nous avons présenté ici certains de ces facteurs : âge au diagnostic, durée de l'expérience, histoire familiale, « pathohistoires », socialisation antérieure à la maladie, proximité des familles à l'univers associatif, proximité sociale et culturelle aux soignants hospitaliers, conditions socio-économiques, lieu de vie, accès à certains services, entourage de la famille. Ces éléments intra et extra-familiaux s'enchevêtrent de manière singulière, se cumulent ou se compensent, et produisent des combinaisons quasi infinies de contraintes et ressources dont disposent ou manquent les familles.

Cette diversité se conjugue également à d'autres éléments relevant plus proprement de l'hôpital et de ses soignants. À l'échelle de l'institution hospitalière, soulignons des contraintes plus ou moins importantes en termes de rythme de travail, de temps à allouer aux patients et d'effectifs qui se trouvent différemment palliés selon les structures et les services. À l'échelle des professionnels soignants, relevons également une mobilisation de ressources personnelles et sociales qui peut varier selon les individus et selon les manières dont ils se représentent leur activité et ses bénéficiaires. Au-delà d'une culture semblant partagée au sein des services pédiatriques, une pluralité de pratiques sont aussi localement négociées.

Si nous relevions précédemment que les professionnels de santé attribuaient aux jeunes patients et à leurs familles, sur la base de représentations largement partagées en pédiatrie, un rôle et une place – en tant que « parents » et en tant qu'« enfants » d'âge divers –, certains parents et certains enfants ont aussi moins de chance de peser sur la relation que d'autres, d'occuper une position active, d'être reconnus.

C'est notamment le cas des celles et ceux les plus éloignés des normes médicales et hospitalières et parvenant difficilement à mobiliser ici les ressources symboliques et sociales qui leur permettraient de faire entendre leur voix. Parmi ces ressources, la maîtrise de la langue (du français) et plus spécifiquement du langage médical occupe une place importante. L'absence de ces ressources favorise l'émergence d'une représentation négative des familles et l'attribution (réelle ou imaginée) de moindres capacités à « comprendre » et à se saisir des savoirs transmis. Ce phénomène participe à la reproduction de certaines inégalités sociales à

l'hôpital, au cours des relations de soin *impossibles*, notamment par une moindre prise en compte des familles les plus défavorisées, voire leur mise à l'écart de certains programmes d'éducation thérapeutique. Les familles des classes populaires semblant en cela « pénalisées », les inégalités sociales nous paraissent aussi davantage visibles dans les pratiques et au cours des interactions à l'hôpital que telles qu'incorporées.

Aussi, contre certaines tendances voulant que celles-ci entretiennent un rapport plus distant aux soins, aux recommandations médicales et normes alimentaires, notre enquête montre assez peu de différences entre les aspirations des classes moyennes et celles de classes populaires dont la « bonne volonté sanitaire » peut être d'autant plus importante qu'il y a présence d'une maladie chronique enfantine. Certains autres facteurs de fragilité semblent au sein des familles plus marquants, notamment ceux ne permettant pas toujours aux parents d'être des supports présents ou mobilisables. Parmi ceux-ci, la monoparentalité, le manque de temps, la présence d'autres maladies dans le foyer ou un accès difficile à certains services limitant les possibilités d'exercer une activité sportive ou d'accéder toujours à des aliments « sains ». Ces difficultés rencontrées par les familles peuvent aussi être en partie compensées, au quotidien, par d'autres ressources, comme la présence d'acteurs extérieurs au foyer qui « prennent soin » des enfants, qui participent aux soins et à l'économie domestique.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La présente recherche, en mettant les discours et pratiques adultes et médicales au regard de celles des enfants – moins souvent prises en compte –, permet de porter un regard nouveau sur les relations de soins, sur ce qui les constitue et sur les effets multiples qu'elles produisent. Loin de se jouer ici uniquement « du soin », nous avons souligné tout au long de ce travail l'existence d'enjeux de pouvoir et de dichotomies que nous avons tenté de dépasser en prêtant attention à chacun des acteurs impliqués dans les soins, à leur perspective propre, à leur rôle et à leur participation dans la configuration des relations ; tout en soulignant qu'aucun n'avait à lui seul la possibilité de déterminer sa forme.

Au terme de ce travail, nous voudrions ici en reprendre les principales conclusions et proposer certains éclairages nouveaux que nous semble apporter notre enquête.

Les modalités du contrôle médical, entre ouverture et enfermement

La désinstitutionnalisation de la prise en charge des maladies chroniques – avec pour modèle le cas du diabète de type 1 – amène à questionner les modalités nouvelles du contrôle médical, et notamment de l'hôpital qui semble occuper une place hégémonique dans les parcours de soin, en dépit d'une prise en charge prenant principalement lieu dans d'autres arènes d'action.

Pour ce faire, nous avons privilégié au cadre d'une institution « totale » (Goffman, 1968) une analyse davantage centrée sur les degrés d'enfermement et d'ouverture de l'institution. Celle-ci nous paraît pertinente, notamment pour étudier l'hôpital contemporain et son « virage ambulatoire ». Cette entrée permet en outre d'observer ce qui transite de l'extérieur vers l'intérieur de l'hôpital et de l'hôpital au domicile des familles, ce que les acteurs et actants non-humains y circulant transportent avec eux, ainsi que les effets de ces allées et venues entre le monde médical et celui du quotidien.

L'étude des moments où les familles sont « convoquées » à l'hôpital et des échanges y prenant lieu montre l'importance d'un gouvernement par la parole où construire une narration sur le corps vulnérable et sur soi constitue une part importante du travail des patients – parents comme enfants –, une discipline des corps et des comportements, mais aussi – ce qui est propre à la pédiatrie – un fort encadrement du processus de grandir, des temps de l'enfance et de la parentalité. Les médecins que nous avons suivis sont en cela assimilables à des « entrepreneurs de morale » venant définir non pas – tel qu'il est plus classique – qui est malade et qui ne l'est

pas, mais qui est équilibré ou non ; souvent en établissant un lien entre (dés)équilibre glycémique, (dés)équilibre de l'enfant et (dés)ordre familial, appuyé sur des arguments oscillants entre sanitarisation du social, psychologisation du corps biologique de l'enfant et biologisation de ses comportements. La présence du diabète peut en ce sens correspondre à un outil de contrôle supplémentaire des corps enfantins, et par extension des familles, puisque les dynamiques familiales et compétences parentales s'y donneraient à lire.

Ce constat nous a amenée à interroger plus précisément les instruments dont le « pouvoir médical » se dote et qui rendent possible son exercice. Nous relevons ainsi un ensemble de discours, de pratiques et d'objets qui créent des réalités et avec elles, des individus, qui les différencient, les séparent en groupes distincts et les hiérarchisent. *Bon* et *mauvais* parent ; ceux qui comprennent ou qui « *ne pigent pas* » ; *père* et *mère* ou encore *petit*, *moyen* et *grand* sont autant de catégories qui, à défaut d'être toujours explicitées, sont mises en pratiques dans l'espace social de l'hôpital. S'observe ainsi une différenciation des acteurs, des espaces et des modalités de leur participation par laquelle les professionnels de santé influencent les relations parents-professionnels-enfant au sein de l'hôpital. L'enquête relève ainsi une ségrégation des activités adultes et enfantines et, de façon plus subtile, une hiérarchisation des âges s'appuyant sur un discours psychologisant et développementaliste omniprésent en pédiatre et transcrit dans un ensemble de supports écrits, d'objets et de pratiques (notamment prescriptives) qui se font écho, qui participent d'un dispositif relationnel et technique plus large, et qui viennent, ensemble, définir les rôles, répartir la parole et l'action entre les divers acteurs.

C'est à la lumière de cette analyse que nous avons interrogé les prescriptions médicales en tant que prescriptions à l'autonomie, en relevant la participation des choix thérapeutiques – des dispositifs médicaux – à la mise en œuvre d'une trajectoire d'autonomie projetée par l'hôpital. Les scansions que celle-ci tente d'introduire dans le temps biographique, en manifestant et en accompagnant l'avancée en âge des enfants, montrent l'emprise biographique de l'institution hospitalière sur les malades dont la chronicité de la pathologie les amène à être médicalement suivis et accompagnés à vie. L'hôpital ne produit ainsi pas que du « soin ». Il semble aussi participer à construire des individus en supervisant certaines transitions statutaires, dont la sortie de l'enfance et l'entrée dans l'adolescence.

C'est précisément en « suivant » les acteurs et actants non-humains de l'hôpital au domicile des enfants qu'il est possible de rendre compte des manières dont l'institution médicale peut – ou tente – de rester, hors de ses murs, gestionnaire de la vie des individus et d'exercer un contrôle des familles.

Plusieurs travaux soulignaient déjà l'intégration des dispositifs technologiques et des pratiques d'autosurveillance dans un phénomène de surveillance et de disciplinarisation des utilisateurs (Lupton, 2014, 2015, Pharabod & *al*., 2013). Notre enquête montre que ces dispositifs n'agissent pas uniquement individuellement, sur le rapport au corps, au temps et à soi. Ils possèdent une force normative qui trace les conduites individuelles et collectives, participant à diriger les pratiques quotidiennes et à agencer les relations intrafamiliales et intergénérationnelles. En définissant qui *a accès à* et qui *agit sur* les corps enfantins, les multiples objets liés au diabète et à son traitement agissent sur la relation et les liens enfant-parents et sur leurs possibilités d'évolution.

Aussi ce contrôle des temps de l'enfance et des familles, s'il n'est pas récent, semble s'appuyer sur de nouveaux outils. Ce qui n'empêche pas ce contrôle, lorsqu'il ne parvient pas à normaliser les conduites, de prendre la forme de pratiques d'enfermement et de mesures plus coercitives, notamment en réintégrant les enfants au sein de l'institution médicale ou en imposant celle-ci au domicile, *via* les infirmières. À l'instar d'un contrôle médical important mais ne prédéterminant pas à lui seul la forme prise par les relations de soin, ces mesures donnent à penser les limites des contraintes imposées par les dispositifs techniques et leur degré d'ouverture.

Des rapports sociaux inégaux face aux soins

L'étude des relations de soin donne à voir des rapports sociaux plus larges et parfois inégaux. Ceux entre médecins et malades, entre mondes médical et profane, entre hommes et femmes, voire entre différentes catégories sociales et culturelles d'acteurs ont fait l'objet de multiples réflexions. Ce travail s'est aussi et tout particulièrement intéressé à l'existence et à la construction – par leur mise en pratique collective – de rapports hiérarchiques d'âges et de générations dans les soins, tout en montrant comment ceux-ci s'entremêlaient aussi subtilement à d'autres ordres et hiérarchies sociales.

La représentation que chacun se fait de l'autre dirige les actes et, par la confrontation et l'interaction de multiples acteurs, participe à configurer les relations de soin. Aussi, saisir la négociation des rôles impartis aux acteurs investis dans les soins nécessite d'interroger l'ensemble des représentations qui les étayent et qui les justifient parfois explicitement, notamment en ce qui concerne les conduites observées en pédiatrie où le cadre du « bon » développement de l'enfant est très largement verbalisé. Les parents, de leur côté, montrent un discours plus ambigu où l'on retrouve à la fois des conceptions portées par les professionnels de santé et, chez ceux ayant une plus longue expérience du diabète, un nombre important de

références aux compétences enfantines, voire à l'enfant *super-héros* ; lesquelles peuvent contribuer à la plus grande participation des enfants dans l'espace domestique, en dehors de toute considération relative à leur âge chronologique. Si les soignants hospitaliers ont en leur possession – de façon plus ou moins formalisée selon les hôpitaux – des référentiels leur permettant de cadrer le temps de l'enfance et de considérer ce que les enfants *devraient faire*, les parents observent finement, dans la pratique partagée au quotidien, ce que leur enfant *sait* et *peut* faire ; tout en le mettant largement en avant. Deux manières de contrer les incertitudes et ambiguïtés liées à l'enfant malade – à la fois vulnérable et à autonomiser – apparaissent ici. D'un côté, un cadrage strict des temps de l'enfance voué à faire grandir ces enfants « comme les autres ». De l'autre, l'attribution, aux enfants malades chroniques, d'un statut différent et implicitement supérieur aux autres enfants, permettant de rompre en partie avec une figure de la vulnérabilité par une éthique de la résistance.

Ces constats, pour autant qu'ils indiquent certaines dynamiques propres au divers contexte de l'action, ne permettent pas à eux seuls d'expliquer la forme prise par les relations de soin à l'hôpital et au domicile des familles. Ces arènes d'action ne correspondent pas à des mondes purement « adultes » qui formeraient le cadre de l'expérience des enfants.

L'enquête montre que, loin de correspondre à des êtres « sous-socialisés », les enfants saisissent finement les règles implicites et l'existence d'ordres et hiérarchies sociales qu'ils peuvent parfois participer à reproduire : en se tournant vers l'aide des adultes selon une distribution générationnelle des compétences, en privilégiant l'action des mères à celles des pères selon une division genrée du travail de soin, en discréditant leurs cadets selon une hiérarchisation sociale des âges, ou en reconnaissant une grande légitimité aux médecins, selon un ordre social plus proprement médical. Pour autant, les enfants ne soumettent pas totalement leurs jugements à ces catégorisations. Ils se les réapproprient et les reprennent à leur compte, notamment en plaçant au cœur de leur jugement l'expérience concrète de la maladie et la pratique. Ils peuvent ainsi discréditer – dans leurs discours et par leurs actes – l'action de « grands », d'adultes, voire de professionnels de santé ne répondant que trop peu à ces attentes ; et ainsi remettre en discussions certaines assignations d'âge et statuts. Les relations de soin donnent alors à observer à la fois un ordre social hiérarchisé et des asymétries « en train de se faire » ou de « se défaire ».

Des pratiques de soin à la construction de soi

L'entrée dans la maladie chronique confronte l'individu aux limites d'un corps soudainement étranger et le questionne dans son rapport au monde et dans ses insertions sociales. Elle touche l'identité du « malade », en tant que la définition de soi revendiquée et attribuée.

Nous avons montré ici comment les enfants diagnostiqués diabétiques, ou plus justement « insulino-dépendants », pouvaient en cela se trouver dans une position de double dépendance : à la fois dépendant d'un traitement vital, des dispositifs qui en permettent l'administration et de l'action d'autrui. L'introduction de la maladie et de traitements desquels ils sont initialement écartés favorise leur appréhension en tant qu'objets de soin ; appréhension qui, si elle n'est pas propre aux enfants malades, est ici d'autant plus manifeste.

L'attention que nous avons portée dans ce travail aux enfants en tant que « sujets d'actes » relève aussi les manières dont ceux-ci opèrent, très tôt et sans distinction d'âge, un travail actif sur leur corps afin d'en maîtriser les soubresauts et d'en intégrer les nouvelles frontières. Ils déchiffrent et reconfigurent les sensations d'un corps nouveau, développent des savoirs et savoir-faire, des techniques du corps, d'objets et de soi inédites, ainsi que des formes parfois contre-médicales de compétences qui leur permettent de s'approprier la maladie et son traitement à distance des discours adultes et/ou médicaux. De la même façon, ils s'approprient certains des dispositifs médicaux avec lesquels ils « font » corps, ils les adaptent à leurs usages, à leur environnement et à ses évolutions. Ces objets remplissent, dans la diversité des usages qui leur sont attribués, diverses fonctions et recouvrent divers registres : être tour à tour et à la fois des dispositifs thérapeutiques, des gadgets ludiques, des objets esthétiques, des symboles identitaires, des prolongements du corps, ou participer à l'autonomie des enfants.

Questionner la maladie chronique enfantine relève aussi à quel point le travail de soin est pluriel. Il mêle des dimensions affectives (sensorielles et émotionnelles), techniques et relationnelles. Il produit sur le corps, sur soi et sur les autres des effets multiples.

Deux phénomènes nous paraissent ici centraux. D'abord, un processus de subjectivation « par le corps » où *agir par* et *sur* soi-même revient autant à se construire un corps à soi qu'à se construire soi-même en renforçant la confiance en son action et l'affirmation de soi. Ensuite, le caractère performatif des soins et les manières dont les enfants viennent, en s'appuyant sur la maladie et sur les objets qui y sont liés, travailler leur paraître, s'inscrire dans un genre ou un âge, *agir comme* des « grands » ou s'y refuser ; nous interrogeant par la même sur ce que « faire » la maladie ou être acteur de ses soins transmet comme impressions à une audience.

Ce travail relève que le corps n'est jamais le résultat passif de relations de soin qui le « mouleraient » de l'extérieur. À travers leur corporéité, les enfants contribuent activement à la constitution d'un corps pour soi, à leur construction propre et à configuration des relations sociales elles-mêmes. En ce sens, les actes de soin relèvent d'enjeux sans doute liés à l'efficacité, à la performance, mais aussi d'un souci d'accomplissement de soi dans l'acte.

Par ces deux phénomènes imbriqués (performativité des soins et subjectivation par le corps), la maladie se présente comme un terrain privilégié de mise à l'épreuve de soi et comme propice à faire la preuve de ses compétences et habilités, ou de son avancée en âge. Les pratiques de soin permettent d'autres assignations. Comme cela est visible dans la différenciation opérée entre *cure* et *care*, répartissant et hiérarchisant implicitement les acteurs et leur rôle, l'activité de soin « qualifie » aussi l'acteur. Et si le soin à soi semble attribuer aux enfants participant à leur traitement une assignation de « grands », ceux plus largement pourvoyeurs de soin ou prenant soin des autres (fratrie, parents) se rapprocheraient d'une position d'adulte en venant « prendre la place » de parents que les professionnels de santé jugeraient « défaillants » et que nous dirions manquer de ressources toujours mobilisables.

L'autonomie en question

Bien qu'attribuée à un acteur qu'elle vient « qualifier », l'action est distribuée entre diverses entités. La thèse, tout en soulignant le pouvoir d'agir des enfants, et sans le soumettre à celui des adultes, montre que ni l'un ni l'autre n'agit seul, indépendamment d'un ensemble d'interdépendances qui le contraignent tout en lui procurant des supports multiples. Semble plus finement se jouer, dans ces relations de soin, la question des liens entretenus entre les acteurs impliqués.

Cette question n'intéresse pas que le sociologue. Elle est aussi posée par les professionnels de santé que nous avons rencontrés, mais avec une focale sur la relation enfant-parents – et plus particulièrement enfant-mère – et selon un axe dépendance-autonomie.

La notion d'autonomie, qui n'apparaissait initialement que secondairement dans le projet de cette recherche, s'est ainsi fortement « imposée » à nous, tant elle semble structurer le champ de la maladie chronique, et celui de la pédiatrie. Nous avons néanmoins souligné les limites d'une appréhension se montrant strictement linéaire, intra-individuelle et « humaine » de l'autonomie ; laquelle invisibilise la participation d'autres acteurs et celle de multiples objets, ainsi que la plus grande mobilité des liens que l'individu entretient aux choses et aux autres et qui n'évoluent pas nécessairement de façon linéaire. Surtout, la notion telle que décrite par les acteurs institutionnels se rapproche d'une injonction à l'autonomie en tant que nouvelle figure de la domination (Martuccelli, 2004). Celle-ci, si elle fait davantage appel à l'initiative du sujet qu'à son assujettissement, s'appuie sur un ensemble d'incitations s'inscrivant dans un idéal d'individu-projet et relevant d'une idéologie de l'individu propre à la modernité sociologique. Ancrée dans un individualisme institutionnel, cette injonction entend former des individus capables d'agir et d'opérer des choix « libres » et avec peu de supports. La thèse relève que ces

injonctions faites à l'individu moderne s'amorcent dès la sortie de l'enfance ; comme s'il s'agissait, pour grandir, d'abandonner progressivement ses liens de dépendance et, dans le cas d'enfants malades chroniques, de parvenir à l'« état » adulte sous la forme d'un « auto-soignant » (Herzlich & Pierret, 1984) qui ne serait plus attaché à rien.

Cette abstraction correspond peu à l'expérience des enfants que nous avons rencontrés. Aussi leur vision est-elle venue questionner cette définition en nous amenant à envisager l'autonomie sous la forme d'une potentialité d'action n'excluant pas l'aide extérieure ou la dépendance à autrui. Précision : elle correspond également à une possibilité d'inaction, dans le sens d'un refus de « faire », d'une délégation et d'une possibilité d'exercer son agentivité sous une forme non-participative (par des silences, mises en retrait, oublis ou incompétences feintes). Cette perspective conduit à interroger non pas uniquement les actes et pratiques – *qui fait quoi ?* – mais également qui a la potentialité d'agir et qui peut ne pas participer.

L'autonomie – selon cette définition – dépend des arènes d'action et de ce qui les compose. Elle relève d'un collectif mouvant. Soulignons à cet égard des différences principalement observées entre l'extérieur et l'intérieur de l'espace familial, où les enfants bénéficient de nombreux proches favorisant leur participation, comme leur mise en retrait. La thèse montre ainsi l'importance des membres de la famille et des parents (principalement des mères) qui restent pour les enfants de tout âge des supports importants, mais aussi mobilisables dans d'autres arènes, parfois même lorsqu'ils sont « absents ». Au quotidien, la fratrie peut aussi occuper ce rôle. Les pratiques de soin permettant de créer elles-mêmes du lien, l'enquête relève aussi les supports que peuvent devenir d'autres acteurs extérieurs au foyer, comme certains voisins ou membres de la parenté élargie. Soulignons aussi la participation de la culture matérielle et les manières dont les enfants « s'attachent » aux choses en créant des liens corporels à la fois durables et malléables leur permettent une autonomie de gestes et de mouvements et une adaptation continuelle à leur environnement. C'est ainsi plus souvent « en situation », selon les ressources à chaque instant disponibles ou manquantes, adaptées ou non, que s'évalue, pour les enfants, leur potentialité d'autonomie. L'enquête relève, enfin, l'importance de ressources davantage symboliques (notamment langagières) que chacun peut venir mobiliser et qui, selon leur degré de légitimité dans les arènes dans lesquelles elles s'expriment, permettent d'agir, mais aussi d'être reconnus par autrui comme acteur. Sur la base de cette analyse, c'est lorsque ces supports et ressources viennent à manquer que s'observent des inégalités dans les relations de soins et des inégalités dans l'enfance.

L'interdépendance des acteurs et l'enchevêtrement de ces nombreux éléments se donnent à voir dans l'étude des formes idéal-typiques de relations que nous avons proposée et dans leurs

diverses possibilités d'évolution dans le temps. L'*entrée en relation*, les *relation*s *consensuelle feinte, élective, conflictuelle* ou *impossible* correspondent à des configurations plus ou moins asymétriques mais surtout différemment « ouvertes » ou « fermées » et permettant aux enfants d'occuper une plus ou moins grande variété de positions. Le type de relation parents-professionnels influe sur le type de relation possible entre enfants et professionnels. La relation *d'élection* est en ce sens « fermée » et empêcherait plus souvent le lien enfant-professionnels d'émerger. Ces interdépendances se donnent aussi à voir dans les effets parfois paradoxaux que peut produire le manque de supports. La *relation impossible* entre parents et professionnels ouvre en ce sens pour les enfants de plus amples modalités de participation. C'est ainsi que de plus faibles ressources mobilisables par les parents peuvent contribuer à procurer aux enfants – lorsqu'ils parviennent eux-mêmes à les mobiliser – une place plus importante dans la relation thérapeutique (où ils deviennent parfois l'interlocuteur, voire l'interprète des parents) et au quotidien, où ils peuvent être amenés à décider pour eux-mêmes ou à prendre en charge une part plus importante de leurs soins, voire à prendre soin des autres, montrant ainsi comment les asymétries générationnelles peuvent ainsi être différemment mises en actes.

Ces résultats et analyses entendent contribuer à saisir plus finement l'interdépendance caractérisant la vie sociale à partir de l'étude d'interdépendances locales rendues visibles dans les relations de soin et au sein d'arènes d'action diverses. Les collectifs que nous avons observés et dont nous avons tenté de rendre compte dans leurs évolutions, restent cependant singuliers et ne prétendent pas à leur généralisation. Ils nous invitent plutôt à considérer avec minutie la totalité des acteurs contribuant à leur donner forme et les liens particuliers qu'ils entretiennent. Aussi nous appréhendons, en achevant la recherche, la difficulté que représente la saisie de ces divers acteurs dans leur singularité, dans leur interaction et leur interdépendance. Il nous semble notamment qu'un travail plus approfondi à l'hôpital (où nous n'avons pas toujours pu réaliser les observations escomptées) enrichirait la compréhension que nous pouvons avoir des liens qu'entretiennent les divers soignants entre eux, lesquels se montrent porter des effets sur les relations de soin à l'hôpital et sur leur diversification. Par ailleurs, le caractère local mais pourtant vaste de cet objet nous a obligée à délimiter un terrain d'enquête (l'hôpital, le domicile des familles). Il nous semblerait intéressant pour obtenir un tableau plus complet d'investir aussi d'autres arènes d'action, par exemple scolaires, dans lesquelles les enfants puisent des ressources et nouent également des liens, notamment entre pairs tel que le montrent les arbres de participation de certains des enfants que nous avons suivis.

L’objectif de la méthodologie adoptée était tout particulièrement de rendre compte de la contribution des enfants aux relations de soin et plus largement au monde social et de leur donner la parole, afin de mieux saisir leur expérience. Ce qui a ici été très riche. Pour autant, l’un des résultats de la recherche relève aussi que les enfants ne souhaitent pas nécessairement porter ou faire porter leur voix. Leur expérience ne se prête pas toujours à un exercice de mise en récit. Elle paraît en ce sens questionner à la fois les méthodes d’enquête sociologiques dont l’entretien semble être incontournable, et le statut de l’expression verbale dans l’appréhension, la compréhension et la reconnaissance sociale des acteurs.

Bibliographie

Abbott, A. (1988), *The System of Professions*, Chicago: The University of Chicago Press.

Abbott, A. (2010). « À propos du concept de Turning Point », in Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M. (dir.) *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, La Découverte, collection « Recherches », 187-211.

Adam, P., Herzlich, C. (2017). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Armand Colin.

Aebischer, V., Oberlé, D. (2017). *Le groupe en psychologie sociale*, Paris : Dunod.

Aïach, P, Delanoë, D. (1998). (dir). *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas*, Paris : Anthropos/Economica.

Akrich, M., Dodier, N. (1995). « Présentation », in *Techniques et culture*, numéro « Les objets de la médicine », Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 25-26, i-xi.

Akrich, M. (2006). **«** La description des objets techniques », in Akrich, M., Callon, M., Latour, B. (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris : Presse des Mines, 159-178.

Alanen, L. (1994). « Gender and Generation: Feminism and the "Child Question" », in Qvortrup J., et al. (eds.), *Childhood Matters. Social Theory, Practice and Politics*, Aldershot: Avebury Press.

Alanen, L. (1997). « The Politics of Growing Up », Seminar paper given in Keele University, March 1997.

Alanen, L. (2001). « Explorations in generational analysis », in Alanen, L. Mayall, B., *Conceptualizing Child-Adult Relations*, London: RoutledgeFalmer, 11-22.

Alanen, L. (2005). « Womens's Studies/Childhood Studies. Parallels, Links and Perspectives », in Mason J., Fattore T. (eds.), *Children Taken Seriously in Theory, Policy and Practice*, London: Kingsley.

Alanen, L. (2011a). **«** Moving towards a relational sociology of childhood », in Braches-Chyrek, R & al. (eds.) *Kindheiten. Gesellschaften - Interdisziplinäre Zugänge zur Kindheitsforschung*. Opladen: Barbara Budrich Verlag, 21-44.

Alanen, L. (2011b). **«** Generational Order», in Qvortrup, J. & al. (eds), *Palgrave Handbook of Childhood Studies*, London: Macmillan, 159-174.

Alderson, P. (1993). *Children's Consent to Surgery*, Buckingham: Open University Press.

Alderson, P. (1994). « Researching Children's Rights to Integrity », in Mayall, B. (ed.), *Children's Childhoods: Observed and Experienced*, London: Falmer Press, 45-62.

Alderson, P. (2000). *Young children's rights: exploring beliefs, principles and practice*, London: Jessica Kingsley Publishers.

Alderson, P., Sutcliffe, K, Curtis, K. (2005). « Children as partner in their medical care », Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London & Child Health Research and Policy Unit, Institute of Health Sciences.

Alderson, P., Sutcliffe, K, Curtis, K. (2006). « Children's competence to consent to medical treatment », Diabconsent *Hastings Center Report*, 36(6), 25-34.

Alderson, P. (2008). *Young Children's Rights, Exploring beliefs, principles and practice*, Second edition. London : Jessica Kingsley.

Alonzo, P., Hugrée, C**.** (2010). *Sociologie des classes populaires*, Paris : Armand Colin

Amourous, C. (2001). « Au cœur de l'institution totale : une société native », in Amourous, C., Blanc, A., *Erving Goffman et les institutions totales,* Paris : L'harmattan, 93-106.

Amourous, C. (2012). « L'institution confrontée à l'enfermement et à l'ouverture », *Projectics / Proyéctica / Projectique*, 10(1), 73-88.

Anfiide (1975), « Réflexions préliminaires à l'étude d'une nouvelle définition de l'infirmière », rapport de travail, Strasbourg.

Appay, B. (2012). « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », *Vie sociale*, 1(1), 29-40.

Arborio, A-M. (1996). « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Génèses*, 22, 87-106.

Arborio, A-M., Fournier, P. (1999). *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe,* Nathan Université.

Arborio, A-M., Lechien, M-H. (2019a). « Dans les classes populaires, on ne prend pas soin de sa santé », in Masclet, O., Misset, S., Poullaouec, T., *La France d'en bas ? Idées reçues sur les classes populaires*, Le Cavalier bleu, 123-129.

Arborio, A-M., Lechien, M-H. (2019b). « La bonne volonté sanitaire des classes populaires », *Sociologie*, 1(10) [En ligne]. http://journals.openedition.org/sociologie/5003

Ariès, P. (1960). *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Plon.

Armstrong, D. (1983). *Political anatomy of the body. Medical knowledge in Britain in the twentieth century*, Cambridge: Cambridge University Press.

Attias-Donfut, C., Segalen, M. (2002). *Le nouvel esprit de famille*, Paris : Odile Jacob.

Augé, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris : Aubier.

Bachelet, M., (2014). « Les affectations des étudiants en médecine à l'issue des épreuves classantes nationales en 2013 », *Etudes et résultats*, DREES, 894.

Balandier, G. (1974 [1985]), *Anthropo-logiques*, Paris : PUF.

Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C. Voléry, I. (2016). « Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé », in Kivits, J. (éd.), *Les recherches qualitatives en santé*, Paris : Armand Colin, 167-185.

Balibar, E. (2020). « 'Être dans le vrai ?' : science et vérité dans la philosophie de Georges Canguilhem », in Balibar, E., *Passions du concept : Épistémologie, théologie, politique. Écrits II*, Paris: La Découverte, 37-57.

Balint, M. (1972). *The Doctor, His Patient and the Illness*, New York; International Universities Press.

Barat, P. (2020). « Score EPICES des parents et équilibre métabolique du diabète de l'enfant à 1 an du diagnostic : les dés sont-ils jetés ? », Communication eCongrès Société Française de Diabète.

Barthes, R. (1985). *L'aventure sémiologique*, Paris : Le Seuil, Collection « Points Essais ».

Baszanger, I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.

Baszanger I, I (1989). « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences Sociales et Santé*, 7(2), 5-34.

Baszanger, I. (1998). « The work sites of an American interactionist: Anselm L. Strauss, 1917-1996 », *Symbolic Interaction*, 21(4), 353-373

Baszanger, I. (2010). « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », in Hirsch, E. (dir.), *Traite de bioéthique*, Eres, Collection « Espace Ethique », 189-198.

Becquemin, M., Chauvière, M. (2013). « L'enfance en danger : genèse et évolution d'une politique de protection », *Enfances & Psy*, 60(3), 16-27.

Beaud, S., Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte.

Bégué, P. (2016). « Regards sur le passé et l'avenir de la pédiatrie, sa place à l'Académie de Médecine », *Bulletin Académie Nationale de Médecine*, 200(8-9), séance du 20 décembre, 1743-1750.

Beck, A. (2001). *La Société du risque : sur la voie d'une autre modernité*, Paris : Aubier.

Becker, H. (1953). « Becoming a Marihuana User », *The American Journal of Sociology*, 59(3), 235-242.

Becker, H. (1985). *Outsiders: Études de sociologie de la déviance*, Paris: Éditions Métailié.

Becker, H. (2002). *Les Ficelles du métier*, Paris : La Découverte.

Becquemin, M. Chanvieure, M. (2013). « L'enfance en danger : genèse et évolution d'une politique de protection », *Enfances & Psy*, 60, Erès, 16-27.

Béhague, D. P., Lézé, S. (2015), « Shaping the modern child: Genealogies and ethnographies of developmental science », *Social Science & Medicine*, p.249-254.

Béliard, A., Eideliman, J-S. (2008). « Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », in Bensa, A. et al., *Les politiques de l'enquête*, La Découverte, collection « Recherches », 123-141.

Bellier, I. (1997). « Une approche anthropologique de la culture des institutions », in Abélès, M., Jeudy, H.P, *Anthropologie du politique*, Paris : Armand Colin, 129-161.

Bellon G., Durieu I. (2001). « Les modalités du passage à l'âge adulte pour l'enfant atteint de mucoviscidose », *Archives de Pédiatrie*, 8(2), 224-226.

Belorgey, N. (2010). *L'hôpital sous pression*, Paris : La Découverte.

Benallah, S., Domin, J-P. (2017). « Intensité et pénibilités du travail à l'hôpital. Quelles évolutions entre 1998 et 2013 ? », *Travail et emploi*, 152(4), 5-31.

Benoist, J. (2003). « À propos de l'éducation thérapeutique des patients. La place de l'anthropologie », *Bulletin Amades*, 54 [En ligne]. http://amades.revues.org/716

Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M. (2010). (dir.) *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, La Découverte, collection « Recherches ».

Berg, M., Akrich, M. (2004). « Bodies on Trial : Performances and Politics in Medicine and Biology », *Body and Society*, 12, 1-12.

Berlivet, L. (2001). « Déchiffrer la maladie », in Dozon, J-P., Fassin, D. (dir.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris : Balland, 75-102.

Berlivet, L. (2004). « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Fassin, D. Memmi, D. (dir). *Le gouvernement des corps*, Paris : EHESS : 37-75.

Bernstein, B. (1975[1971]). Langage et classes sociales. *Codes socio-linguistiques et contrôle social*, Paris : Éditions de Minuit.

Bertrand, J., Bois, G., Giraud, F. (2019). Grandir au « milieu » de l'espace social », in Lahire, B. (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris : Seuil, 367-417.

Bessière, S. (2005). « La féminisation des professions de santé en France : données de cadrage », *Revue française des affaires sociales*, 1, 17-33.

Besson, R. Bernard, M., Tijou Traoré, A., Gobatto, I. (2008). « Le diabète, une épidémie mondiale ? Construction et qualification d'un fait épidémiologique », in Chasles, V. (ed). *Santé et Mondialisation*, Lyon : Éditions de l'Université Jean Moulin, 173-191.

Bessy C., Chateauraynaud F. (1992). « Les ressorts de l'expertise : épreuves d'authenticité et engagement des corps », in Connein B., Dodier N. Et Thevenot L., *Les objets dans l'action*, Paris : EHESS, 141-164.

Bibeau, G., Corin, E. (1995). « Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mental », in Charest & al., La construction de l'anthropologie québéquoise, Université Laval.

Bidart, C. (2006). « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 29-57.

Bichet, L. (2019). « Rethinking agency through children's experiences of chronic illness: When being an actor also means not participating », *Salute e Società*, 3, 11-24.

Bichet, L. (2020). « La place des dispositifs médicaux dans le réagencement des relations familiales et la constitution d'une communauté de pratique », *La Revue Internationale de l'Education Familiale*, 48, 47-64.

Birenbaum, A. (1970). « Managing a courtesy stigma », *Journal of Health and Social Behaviour*, 12, 196-206.

Bjerke, H. (2011). « Children as 'differently equal' responsible beings: Norwegian children's views of responsibility », *Childhood*, 18(1), 67-80.

Blais, M-C. (2002). « Une libération problématique », *Le Débat*, 121(4), 140-148

Blanchet, A., Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris : Nathan.

Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private World of Dying Children*, Princeton: Princeton University Press.

Bluebond-Langner, M. (1991). « Living with cystic fibrosis: the well sibling's perspective », *Medical Anthropology Quarterly*, 5(2,) 133-152.

Bluebond-Langner, M. (2013). « De Third Mesa à Bloomsbury : parcours d'une anthropologue vers les soins palliatifs », *Anthropologie et Sociétés, 37*(3), 215–231.

Boas, F. (2003[1927]. *L'Art Primitif*, Paris : Adam Biro.

Bois, G., Henri-Panabière, G., Raynaud, A. (2019). « Obéir et critiquer », in Lahire, B. (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris : Seuil, 1007-1028.

Boltanski, L. (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 26(1), 205-33.

Boltanski, L., Thévenot, L. (1991). *De la justification*, Paris : Gallimard.

Bonicco-Donato, C. (2008). « Rigidité et souplesse de l'ordre de l'interaction chez Erving Goffman », *Klésis [En ligne]* https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01542934

Bonnet, T. (2015). « La normalisation du rôle parental par une équipe soignante », *Recherches familiales*, 12 (1), 223-234.

Bontron, J-C., Voisin, L-M. (2012). « Les soins hospitaliers en milieu rural, éléments d'un débat », *Pour*, 214, 57-64.

Bouchayer, F. (1981). *L'éducation à l'enfant. La professionnalisation du champ de la petite enfance et la professionnalisation du champ médical*, Thèse de sociologie sous la dir.de C. Herzlich, Paris, EHESS.

Bourdieu, P. (1979), La *Distinction. Critique sociale du jugement*, Paris : Minuit.

Bouffette, L., Pouteau, C. (2011). « Les séquences pédagogiques : savoir, savoir-faire, savoir-être », Revue Echanges de l'AFIDTN, *Cahier scientifique : Education thérapeutique du patient*, 97, 10-15.

Bourbonnais, A. (2015). « L'ethnographie pour la recherche infirmière, une méthode judicieuse pour mieux comprendre les comportements humains dans leur contexte », *Recherche en soins infirmiers*, 1(1), 23-34 [En ligne]. https://doi.org/10.3917/rsi.120.0023

Bowlby J. (1958). « The Nature of the Child's Tie to his Mother », *International Journal of PsychoAnalysis*, 39, 350-637.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss*. Vol. 1. *Attachement*, London: Basic Books. [Traduction française (1978), *Attachement et perte*, Paris: PUF].

Bozon, M. (2002), « Des rites de passage aux 'premières fois'. Une expérimentation sans fins », *Agora débats/jeunesse*, 28, 22-33.

Brémont, F. & al. (2009). « La mucoviscidose : transition de l'enfant à l'adulte », *Archives de Pédiatrie*, 16(6), 581-582.

Brink, S.J., Warren Lee, W.R., Pillay, K., Kleinebreil, L. (2011). « Le diabète de l'enfant et de l'adolescent », Manuel de formation de base à l'usage des professionnels de santé des pays en développement rédigé en collaboration avec l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), 1ère édition.

Broqua, C. (2009). « Observation ethnographique », in Fillieule, O. (ed.), *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris : Presses de Sciences Po, 379-386.

Brougère, G. (2003). *Jouets et compagnie*. Paris : Stock.

Brougère, G. (2008). « Jean Lave, de l'apprentissage situé à l'apprentissage aliéné », *Pratiques de Formation – Analyses*, 54, 49-66.

Brougère, G. (2009a). *La ronde des jouets*. Paris : Autrement.

Brougère, G. (2009b). « Chapitre 1. Vie quotidienne et apprentissages », in Brougère, G., Ulmann, A.L. (dir.). (2009). *Apprendre de la vie quotidienne*, Paris : PUF, collection « Apprendre », 21-31.

Brougère, G., Ulmann, A.L. (dir.). (2009). *Apprendre de la vie quotidienne*, Paris : PUF, collection « Apprendre ».

Brougère, G. (2011). « Chapitre 7. Apprendre en participant », in Bourgeois, E. (éd.), *Apprendre et faire apprendre*, Paris : PUF, 115-124.

Bruggeman, D. (2010). « Entrer dans la caravane et boire un café. Rencontres avec des familles tsiganes dans le cadre d'une recherche ethnographique sur la scolarisation des enfants », in Tillard B., Robin M. (dir.) *Enquêtes au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé*, Paris : L'Harmattan, 75-95.

Bubeck, A. (2019). « Le rôle de la métaphore dans la transmission, du professeur à l'élève, du soignant au patient », EuroCos Humanisme & Santé : Presses universitaires de Strasbourg, 115-125.

Buchet, R. (1961). « Professions in Process », *American Journal of Sociology*, 66(4), 325-334.

Buchet, R., Strauss, A. (1962). « Pathology: A Study of Social Movements Within a Profession », *Social Problems*, 10(1), 40-51.

Bungener, M (1987). « Logique et statut de la production familiale de santé », *Sciences Sociales et Santé*, 5(2), 45-59.

Bungener, M. (1995). *Trajectoires brisées, familles captives, la maladie mentale à domicile*, Paris : Ed. INSERM, collection « questions en santé publique ».

Bureau, E., Hermann-Mesfen, J. (2014). « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [En ligne]. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342

Bury, M. (1982). « Chronic illness as a biographical disruption», *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 67-182.

Bush, P.J, Iannotti, R.J. (1988). « Origins and stability of children's health beliefs relative to medicine use », *Social science and Medicine*, 27(4), 345-352.

Callon, M. (1981). « Pour une sociologie des controverses technologiques », *Fondamenta scientiae*, 2 (3), Paris : Presses de l'Ecole des Mines.

Callon, M., Latour, B. (1981). « Unscrewing the Big Leviathan: How Actors Macro-Structure Reality and How Sociologists Help Them », in Knorr-Cetina, K., Cicourel, A. (eds.), *Towards an Integration of Micro and Macrosociologies*, Londres: Routledge and Paul Kegan.

Callon, M. (1986). « Some Elements For A Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St-Brieuc Bay », in Law J., (ed.) *Power, Action and Belief: a New Sociology of Knowledge ?*, London : Routledge and Kegan Paul, 196- 229.

Callon, M. (1990). « Techno-economic networks and irreversibility », *The Sociological Review*, 38(1), 132-161.

Caillaud, S., Uwe, F. (2016). « Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche », in Lo Monaco, G., Delouvée, S., Rateau, P., *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*, Editions de Boeck, 227-240.

Calvez, M. (1994). « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.

Calvez, M. (2004). « Incertitude, risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle », Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, directeur scientifique : Armel Huet, Université Rennes 2, Haute Bretagne. http://tel.archives-ouvertes.fr/halshs-00005903/fr/

Calvez, M., Séchet, R. (2012). « La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de longue durée (ALD) », in Ertul S., Melchior J-P., Warin P. (dir.), *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 43-55.

Calvez, M. (2014). « La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale », in Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F. (dir). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes : PUR, 41-50.

Cambrosio, A., Keating, P. (2003). « Qu'est-ce que la biomédecine ? repères socio-historiques », *Médecine/Sciences*, 19, 1280–1287

Canguilhem, G. (2009 [1966]), *Le normal et le pathologique*, Paris : PUF.

Cant, S, Sharma, U. (2000). « Alternative Health practices and systems », in Albrecht, G. & *al.* (eds.) *Social Studies in Health and Medicine*, London: Sage, 426-439.

Cardi, C. (2010). « La construction sexuée des risques familiaux », *Politiques sociales et familiales*, 101, 35-45.

Carsten, J. (2004). *After kinship*, Cambridge: Cambridge University Press.

Carpentier, N. (2001). « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle », *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79-106.

Carricaburu, D. (1993). « L'association Française des Hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », *Sciences sociales et santé*, 11(3-4), 55-81.

Carricaburu, D. (1997). « Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique : le cas de l'hémophilie », Thèse de sociologie sous la dir. de C. Herzlich, Paris, EHESS.

Carricaburu, D. (2000). *L'hémophilie au risque de la médecine*, Paris : Antrhopo-Economica.

Carricaburu, D., Ménoret, M. (2004). Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladie, Paris : Armand Colin.

Cassell, E. J. (1976). « Disease as an 'It': Concepts of Disease Revealed by Patients' Representations of Symptoms », *Social Science and Medicine*, 10, 143-146.

Castel, R. (1981), *La gestion des risques*, Paris : Editions de Minuit.

Castel, R. (1989). « Institutions totales et configurations ponctuelles », in Isaac, J. Castel, R. et *al.*, *Le parler frais d'Erving Goffman*, Paris : Editions de Minuit.

Cayouette-Remblière, J. (2015). « De l'hétérogénéité des classes populaires (et de ce que l'on peut en faire) », *Sociologie*, 4(6) [En ligne]. https://journals.openedition.org/sociologie/2652

Cefaï, D. & al. (2015). « Mondes sociaux », *SociologieS*, Files, Pragmatisme et sciences sociales [En ligne]. https://journals.openedition.org/sociologies/4915?gathStatIcon=true&lang=en#quotation

Chamboredon, J-C., Prévôt, J. (1973). « Le 'métier d'enfant'. Définition sociale de la prime enfance et fonctions différentielles de l'école maternelle, *Revue française de sociologie*, 14 (3), 295-335.

Chamboredon, J.C. (1991), « Classes scolaires, classes d'âge, classes sociales. Les fonctions de scansion temporelle du système de formation », *Enquête*, 6, 121-143.

Chamboredon, H., Pavis, F., Surdez, M., & Willemez, L. (1994). « S'imposer aux imposants. À propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, 16, 114-132.

Chardon, O., Guignon N. (2013). « La santé des élèves de CM2 en 2007-2008. Une situation contrastée selon l'origine sociale », DREES, Études et résultats, 85.

Chardon, O., Guignon, N., SaintPol, T. (2015). « La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge », DREES, Études et résultats, 920.

Charmaz, K. (1983). « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195.

Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: the Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.

Charmaz, K. (1995). « The Body, Identity and Self », *The Sociological Quarterly*, 36, 657-680.

Charmaz, K. (2010). « Dilemmes identitaires chez les hommes souffrant de maladies chroniques », in Lévy, A., Delouvée, S. (ed.). *Psychologie sociale textes fondamentaux anglais et américains*, Paris : Dunot, 67-286.

Chartier, R. (1991). « Conscience sociale et lien social, avant-propos à *La société des individus* », in Elias, N., *La société des* individus, Paris : Fayard, 7-29.

Chauvière, M. (2004). « Quand la parentalité devient un référentiel d'action publique ! », *Spirale*, 1(1), 17-23.

Christensen, P.H. (1993). « The Social Construction of Health among Danish Children : the International Act and Actual Content », *Sociology of Health and Illness*, 15, 488-502.

Christensen, P.H. (1998). « Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment », in Hutchby, I., Moran-Ellis, J. (dir.), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London: Falmer Press, 187-201.

Christensen, P.H. (2000). « Childhood and the Cultural Constitution of Vulnerable Bodies », in Prout, A., (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London, New-York Palgrave MacMillan, 38-59.

Christensen, P.H., Prout, A. (2002). « Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children », Childhood, 9(4), 177-197.

Cicourel, A. (2002). *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Paris : Seuil.

Clements M.A., Foster, N., Maahs, D., Schatz, D., Olson, B., Tsalikian, E., Lee, J., Burt-Solorzano, C., Tamborlane, W., Chen, V., Miller, K., Beck, R. (2016). « Hemoglobin A1c (HbA1c) changes over time among adolescent and young adult participants in the T1D exchange clinic registry », *Pediatric Diabetes*, 17(5), 327 -36.

Coenen-Huther, J. (2003). « Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique », *Revue française de sociologie*, 44(3), 531-547.

Cohen-Scali, J. (2014). « La maladie chronique comme recomposition du social : diabète, malades, experts », Thèse en Science politique sous la dir. de L. Visier, Montpellier.

Collière, M-F. (1998), *Promouvoir la vie*, Paris : Masson.

Commaille, J. (1994). *L'esprit sociologique des lois*, Paris : PUF.

Conrad, P. (1985). « The meaning of medications: another look at compliance », *Social Science and Medicine*, 20(1), 29-37.

Conrad, P. (1987). « The experience of Illness: Recent and New Directions », *Research in Sociology of Healthcare*, (6), 1-31.

Corbin, J., Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home, San Francisco-London:* Jossey-Bass.

Corsaro, W.A. (1979). « Young Children's conception of status and role », *Sociology of Education*, 52(1), 46-59.

Corsaro, W.A. (1992). « Interpretive Reproduction in Children's Peer Culture », *Social Psychology Quarterly*, 55, 160–177.

Corsaro, W.A. (1993). « Interpretive reproduction in children role play », *Childhood*, 1(2), 64-74.

Corsaro, W. A. (1997). *The sociology of childhood*, California: Pine Forge Press.

Corsaro, W. A. (2003). *We're friends right? : Inside kids' culture*, Washington, DC: Joseph Henry Press.

Corsaro W., Molinari L. (2006). *I Compagni. Understanding Children's Transition from Preschool to Elementary School*, New York: Teachers College Press.

Coulmont, B. (2006). « Le choix du prénom » [En ligne]. https://coulmont.com/classes/2005-prenoms.pdf

Coulomb, L. (2016). « Entre négociations et malentendus : l'interaction entre soignants et soignés sans-domicile », Thèse de sociologie sous la dir. de M. Klinger, Université de Strasbourg.

Court, M. (2010). *Corps de filles, corps de garçons : une construction sociale*, La Dispute, collection « Corps santé société ».

Court, M., Mennesson, C., Salaméro, É., Zolesio, E. (2014). « Habiller, nourrir, soigner son enfant : la fabrication de corps de classes », *Recherches familiales*, 11, 43-52.

Court, M. (2017). « Enfance et inégalités sociales », in Court, M., *Sociologie de enfants*, Paris : La Découverte, 65-88.

Coussaert, A. (1988). « Perdre ou gérer la santé. Une maladie écran : le diabète insulino-dépendant », Thèse de sociologie sous la dir. de F. Raveau, Paris 5.

Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, 1682-1689.

Cozzi, D. (2015). « Donner forme à l'incertitude, Savoirs médicaux et passage de l'enfance à l'adolescence », *Ethnologie Française*, 4(154), 621-632.

Cozzi, D., Vinel, V. (2015). « Risky, Early, Controversial. Puberty in medical discourses », *Social Science and Medicine*, 143, 287-96.

Cozzi, D., Diasio, N. (2017). « Embodying illness and managing uncertainty in type 1 Diabetes », *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 18(3), 50-64.

Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan.

Cresson, G. (1991). « Le travail sanitaire profane dans la famille, analyse sociologique », Thèse de sociologie sous la dir. de C. Herzlich, Paris, EHESS.

Cresson, G., Martin, C. (1995). « Apprécier la diversité des contributions familiales introduction au dossier », *Sciences Sociales et Santé*, 13(1), 61-63.

Cresson, G. (1997). « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés contemporaines*, 25, 45-65.

Cresson, G. (2000). *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins*, Paris : L'Harmattan.

Cresson, G. (2000), *Les usagers du système de soins*, Rennes : Presses de l'EHESP.

Cresson, G. (2006). « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, 3(1), 6-15.

Cresson, G, Mebtoul, M. (2010). (dir.) *Famille et santé*. Rennes : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, collection « Recherche Santé Social ».

Csordas, T.J. (1993) « Somatic Modes of Attention », *Cultural Anthropology*, 8(2), 135-156.

Csordas T.J. (1994). (ed.) *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*, Cambridge: Cambridge University Press.

Danic, I., Delalande, J., Rayou, P. (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes : objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales.* Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Darmon, M. (2005). « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 1(8), 98-112.

Das, AK., Shah, S. (2011). « History of Diabetes: From Ants to Analogs », *Supplement to JAPI*, 59, 6-7.

Davis, F. (1963). *Passage through crisis*, The Bobbs-Merrill Company.

Dawood, O.T. & al. (2015). « Children's knowledge and beliefs about medicines », *Journal of Child Health Care*, 19(1), 73-83.

Deccache A., Van Ballekom K. (2010). « From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries », *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.

De Certeau, M. (1980). *L'invention du quotidien*, Tome 1 : Art de faire, Gallimard.

Déchaux, J-H. (1995). « Sur le concept de configuration : quelques failles dans la sociologie de Elias Norbert », *Cahiers internationaux de Sociologie*, 99, 293-313.

Déchaux, J-H. (2010). « Ce que 'l'individualisme' ne permet pas de comprendre », *Esprit*, 365, 94-111.

Defossez, A., Ducournau, P. (2015). « L'hospitalisation 'hors les murs » : quel gain d'autonomie pour le patient ? Le cas de patients soignés en chimiothérapie ambulatoire », *Revue Sociologie Santé*, Les Études Hospitalières, Santé Reproductive : routines, visibilité, normes, 237-257.

Delalande, J. (2001). *La cour de récréation. Pour une anthropologie de l'enfance,* Rennes : PUR.

Delalande, J. (2007). « Des recherches sur l'enfance au profit d'une anthropologie de l'école », *Ethnologie française*, 4(4), 671-679.

Delalande, J. (2010). « Saisir les représentations et les expériences des enfants à l'école : L'exemple du passage au collège », *Agora débats/jeunesses*, 55(2), 67-82.

Delalande J., Dupont N., Filisetti L. (2010). « Passages entre l'enfant-écolier et le préadolescent-collégien : regards croisés sur la transition du CM2 à la sixième », in Octobre S., Sirota R. (dir.), *Actes du colloque Enfance et cultures : regards des sciences humaines et sociales*, Paris [En ligne]. http://www.enfanceetcultures.culture.gouv.fr/actes/delalande_dupont_filisetti.pdf

Delalande, J. (2014). « Devenir préadolescent et entrer au collège », *Revue des sciences sociales*, 51, 112-119.

Deleuze, G., Gattarri, F. (1977). *Anti-oedipus: Capitalism and Schizophrenia*, New-York: Viking Press.

Deleuze, G., Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus*, Minneapolis: University of Minnesota Press.

Delphy, C. (1991), « Penser le genre : quels problèmes ? », in Hurtig, M.-C., Kail, M., Rouch, H. (éds), *Sexe et genre : de la hiérarchie entre les sexes*, Paris : CNRS, 89-102.

DelVecchio Good, M.J & *al*. (1993). « Temps narrative et incertitude en médecine clinique », *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), 79-88.

Demazière, D. (2008). « L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens », *Langage et société*, 123(1), 15-35.

Derbez, B. (2010). « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses*, 1(78), 105-120

De Saint-Georges, I., (2008). « Les trajectoires situées d'apprentissage », in Filliettaz, L, de Saint-Georges, I., Duc, B., *Vos mains sont intelligentes : Interactions en formation professionnelle initiale*, Université de Genève, Cahiers de la Section des Sciences de l'Education, 117, 159-195.

De Saint Pol, T. (2009). « Les inégalités sociales face à la santé en France », *Regards croisés sur l'économie*, 1(1), 65-70.

De Singly, F. (1996). *Le soi, le couple et la famille*, Paris : Nathan.

De Singly, F. (2000). *Libres ensemble : l'individualisme dans la vie commune*, Paris : Nathan.

De Suremain, C-E. (2007). « Heurts et malheurs de l'alliance thérapeutique. La relation soignant-soigné durant la consultation pédiatrique (Bolivie) », *Face à face*, 10 [En ligne]. http://journals.openedition.org/faceaface/127

De Suremain, C-E., Bonnet, D. (2014) « L'enfant du développement », (dir) *Autrepart*, 72, Paris : Les Presses de Sciences Po.

Diasio, N. (2006). « Adultes et enfants entre pouvoir et insoumission », in Sirota, R. (dir.), *Elements pour une sociologie de l'enfance*, Rennes : PUR, 245-254.

Diasio N., Pardo V. (2009). *Alimentations adolescentes en France*, Paris : Les Cahiers de l'OCHA, 14.

Diasio, N. (2010), « *Le Gouvernement de l'incertitude. Corps, culture matérielle et maillage des temps à l'enfance* », Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches, Paris : Université Paris Descartes.

Diasio, N., (2012). « Maillage des temps et gouvernement des corps dans la construction des rapports d'âge et de genre », *SociologieS* [En ligne]. https://journals.openedition.org/sociologies/4118

Diasio, N. (2013). « La valeur heuristique des corps enfantins », *Corps*, 11(1), 277-286.

Diasio, N. (2014). « Repenser la construction des âges : sortie de l'enfance et temporalités plurielles », *Revue des sciences sociales*, 51, 16-25.

Diasio, N. (2015). « Introduction : Penser le corps qui change », *Ethnologie française*, 4, 154, 597-606.

Diasio, N. (2017a). « Le 'bon' parent fait-il la 'bonne' puberté ? », in Diasio, N., Vinel, V. (dir.), *Corps et préadolescence, Intime, privé, public*, Rennes : PUR, « Le sens social », 159-184.

Diasio, N. (2017b). « Domesticating Instability and Learning New Body Care: An Ethnographic Analysis of Cleanness Practices on the Threshold of Adolescence (France and Italy) », in *Italian Journal of Sociology of Education*, 9(3), 122-155.

Diasio, N., Vinel, V. (2017). (dir.) *Corps et préadolescence, intime, privé, public*, Rennes : PUR.

Diasio, N. (2019a). « Une biopolitique à bas bruit », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50(1), 45-76.

Diasio, N. (2019b). « Chronic illness and the ideology of the individual: towards a critique of the concept of agency », *Salute e Società*, (3), 35-48.

Diasio, N., Sirota, R., Hamelin-Brabant, L. (2019). « L'intime et le politique. Le corps de l'enfant entre recherche scientifique et action publique », *Enfances Familles Générations*, 33 [en ligne].

Diasio, N., Vinel, V., Bichet, L. (2019). « Transitions à l'adolescence et diabète de type 1 : une approche socio-anthropologique », *Médecine des Maladies Métaboliques*, Regards croisés convergents sur la transition de l'adolescent en diabétologie, 13(5-6), 419-426.

Diasio, N, Mathiot, L. (2020). (coord.) *La Revue Internationale de l'Education Familiale*, « Circulation des savoirs, coordination des pratiques en santé », 48(2).

Djaoui, E. (2011). « Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime », *Dialogue*, 192, 7-18.

Dodier, N. (1991). « Agir dans plusieurs mondes », *Critiqu*e, 529/530, « Sciences humaines : sens social », 428-458.

Dodier, N. (1993). « Les arènes des habiletés techniques », *Les objets dans l'action*, *Raisons pratiques*, 4, 115-139.

Dodier, N. (1995). *Les hommes et les machines, La conscience collective dans les sociétés technicisées*, Paris : Métaillé.

Dodier, N., Camus, A. (1997). « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 52(4), 733-763.

Dodier, N. (2014). « Transformations des langages et du travail critique des sciences sociales : Quelques propositions à partir de l'exemple des questions médicales », *Raisons politiques*, 3(3), 7-46.

Dodier, N, Barbot, J. (2016). « La forme des dispositif », *Annales, Histoire, Sciences sociales*, 2(2), 421-450.

Dodier, N., Stavrianakis, A. (2018). *Les objets composés. Agencements, dispositifs, assemblages*, Paris : EHESS, Collection « Raisons pratiques ».

Domin J.-P. (2013). *Une histoire économique de l'hôpital, XIXe-XXe siècles. Une analyse rétrospective du développement hospitalier*, Vol. 2 (1946-2009), Paris : Comité d'histoire de la Sécurité sociale.

Douguet, F., (2004). « L'ajustement des normes mobilisées par les professionnels de santé à l'égard des personnes souffrant d'insuffisance rénale », in Schweyer, F-X., Pennec, S., Cresson, G., Bouchayer, F. (dir.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes : Presses de l'EHESP.

Dubar, C. (2000). *La crise des identités*, Paris : Armand Colin.

Dubet, F., Martuccelli, D. (1996). *À l'école, Sociologie de l'expérience scolaire*. Paris : Seuil.

Dubet, F. (2016[1994]), *Sociologie de l'expérience*, Paris : Seuils, Points Essais.

Dumont L. (1983), *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique de l'idéologie moderne*, Paris : Seuil.

Durkheim, E. (1992). *Éducation et sociologie*, Paris : PUF.

Duru-Bellat, M., Farges, G., Can Zanten, A. (2018). « Les pratiques éducatives des familles », in Duru-Bellat, M., Farges, G., Can Zanten, A. (dir ?), *Sociologie de l'école*, Paris : Armand Colin., 181-205.

Ehrenberg, A. (1991). *Le culte de la performance*, Paris : Calmann-Lévy, Collection « Essai société ».

Ehrenberg, A. (1995). *L'individu incertain*, Paris : Hachette.

Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris : Odile Jacob.

Ehrenberg, A. (2001). « De la névrose à la dépression : Remarques sur quelques changements de l'individualité contemporaine », *Figures de la psychanalyse*, 1(1), 25-41.

Eideliman, J.S. (2012). « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », in Chamahian A., Lefrançois C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris : L'Harmattan, 209-230.

Elias, N, Scotson, J.L. (1965). *The Established and the Outsiders: A Sociological Enquiry into Community Problems*, New Sociology Library Series, Cass & Company.

Elias, N. (1970). *Qu'est-ce que la Sociologie ?*, Paris : Pocket.

Elias, N. (1973). *La civilisation des mœurs*, Paris : Calmann-Lévy.

Ellis, S.E., Speroff, T., Dittus, R.S. *& al.* (2004). « Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression », *Patient Education and Counseling, 52,* 97-105.

Emirbayer, M. (1997). « Manifesto for a Relational Sociology », *American Journal of Sociology*, 103 (2), 281– 317.

Ewald, F. (1986). *L'État-providence*, Paris : Grasset & Fasquelle.

Fagot-Campagna, A., Romon, I., Dosse, S., Roudier, C. (2010). « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France », Maladies chroniques et traumatismes, in : *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France – Synthèse épidémiologique*, Institut de veille sanitaire

Fainzang, S. (1986), *« L'intérieur des choses ». Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris : L'Harmattan.

Fainzang, S. (1989). *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*, Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, collection « Les Cahiers de l'Homme ».

Fainzang, S. (1992). « Réflexions anthropologiques sur la notion de prévention », in, Aïach, p., Bon, N., Deschamps, J-P. (dir.), *Comportements et santé. Questions pour la prévention*, Nancy : Presses Universitaires de Nancy, 18-27.

Fainzang, S. (1994). « L'alcoolisme, une maladie contagieuse. Réflexions anthropologiques sur l'idée de contagion », *Ethnologie française*, 14(4), 825-832.

Fainzang, S. (1996), *Ethnologie des anciens alcooliques. La liberté ou la mort*. Paris : PUF.

Fainzang, S. (1997), « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences Sociales et Santé*, 15(3), 5-23.

Fainzang, S. (2001a). *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris : PUF.

Fainzang, S. (2001b). « Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité », *Ethnologies comparées*, Santé et maladie : questions contemporaines, 3 [En ligne]. https://lersem.www.univ-montp3.fr/fr/ressources/archives/ethnologies-compar%C3%A9es-num%C3%A9ro-3/coh%C3%A9rence-raison-et-paradoxe-l

Fainzang, S. (2003). « Les médicaments dans l'espace privé. Gestion individuelle ou collective », *Anthropologie et Société*, 27(2), 139-154.

Fainzang, S. (2005). « L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé », *La santé de l'Homme*, 377, 26- 27.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF.

Fainzang, S. (2012). « 2. L'automédication, entre signes et symptômes », in Fainzang, S. (dir.) *L'automédication ou le mirage de l'autonomie*, Paris : PUF, 47-70.

Fainzang, S. (2013). « Champ contrechamp. La relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, 37(3), 83-97.

Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé - Essai de généalogie*, Paris : PUF, Collection « Sociologie d'aujourd'hui ».

Fassin, D. (1998). « Les politiques de la médicalisation », in Aïach P., Delanoë D. (dir), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas,* Economica,1-13.

Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T. & Leclerc, A. (2000). *Les inégalités sociales de santé*, Paris : La Découverte.

Fassin, D. (2000). « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 55(5), 953-981.

Fassin, D. (2001), « Au cœur de la cité salubre. La santé publique entre les mots et les choses », in Dozon, J-P., Fassin, D. (eds.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris : Balland, 47-73.

Fassin, D., Dozon, J-P. (2001). « L'universalisme bien tempéré de la santé publique », in Dozon, J-P., Fassin, D., *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris : Balland, 7-18.

Fassin, E., Bensa, 1. (2002). « Les sciences sociales face à l'évènement », *Terrain*, 38, 5-20.

Fassin, D. (2003). « Naissance de la santé publique : Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989) », in *Genèses*, 53(4), 139-153.

Fassin, D., Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*, Paris : Edition de l'EHESS.

Fassin, D. (2005). *Faire de la santé publique*, Rennes : Presses de l'EHESP.

Fassin, D. (2008). « L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud », *Sociétés contemporaines*, 3(71), 117-135.

Fauchois, M. (2018). « Implication des médecins généralistes de la Somme dans le diagnostic du diabète de type 1 (DT1) chez l'enfant et l'adolescent », Thèse de Médecine sous la dir. de Dr. L. Cimino, Amiens.

Favretto, A.R., Zaltron, F. (2014). « Health in everyday life. The competences and autonomy of children and adolescents in treatment practices », *Italian Journal of Sociology of Education*, 6(3), 219-243.

Favretto, A.R., Fucci, S., Zaltron, F. (2017). *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*, Bologna, Il Mulino.

Favretto, A.R. (2019). « Rethinking relationships among generations: active listening and children's participation in therapeutic relationships », *Salute e Società, (3), 49-58.*

Favretto, A.R., Crocetta, C. (2020). « Les droits des enfants en milieu hospitalier », *Revue des sciences sociales*, 63, 70-77.

Favretto, A.R., Zaltron, F. (2021), « Adjusting Life to Illness or Illness to Life? Reflections on Children's Competences in the Neoliberal Era », in: Gabe, J., Cardano, M., Genova, A. (ed.) *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe*, Emerald Publishing Limited, 107-121.

Ferroni, I. (2007). « Les exigences de la CNIL à l'épreuve de la recherche en sciences sociales ; retour sur une expérience de soumission de protocole d'enquête », journée CASP-AFS, EHESS.

Filloux, J-C. (1994). « Ethnométhodologie et éducation », *Revue française de pédagogie*, 107, 141-144.

Fine G.A. (2004). « Adolescence as a Cultural Kit. High School Debate and the Repertoire of Childhood and Adulthood », *The Sociological Quarterly, 45(1), 1*-20.

Fonte, D., Apostolidis, T., Lagouanelle-Simeoni, M-C. (2014). « Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature », *Santé Publique*, 26(6), 763-777.

Fonte, D., Lagouanelle-Simeoni, M-C., Apostolidis, T. 2017. « Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient : des enjeux pour la pratique du psychologue », *Pratiques Psychologiques*, 23(4), 417-435.

Fortin, S., Laprise, E. (2007). « L'espace clinique comme espace social », in Cognet, M. (ed.), *Les représentations de l'Autre dans l'intervention : pour une éthique de l'altérité*, Les Presses de l'Université Laval, 191-214.

Fortin, S., Rietmann, M., Duclos, V. (2011). « Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins ? », in Kanouté, F., Lafortune, G. (dir.), *Familles québécoises d'origine immigrante. Les dynamiques de l'établissement*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 11-27.

Fortin, S. (2013). « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique : les pratiques cliniques en contexte pluraliste », *Anthropologie et Sociétés*, 37(3), 179–200.

Fortin, S. (2015a). « Le paradoxe de la culture en milieu hospitalier », in Ridde, V., Ouattara, F. (dir.), *Les idées reçues en santé mondiale*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 185-188.

Fortin, S. (2015b). « Prendre soin et médecine hospitalière », in Marin, C. & *al*., *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris : Presses Université de France, 101-109.

Fortin, S. (2018). « Hospital, Care Medical Practice: The Politics of Cure », in Quaranta, I. & *al*. (eds), *Assemblages, Transformations, and the Politics of Care*, Bologna: Bononia University Press, 35-46.

Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours : Leçon de philosophie donnée au Collège de France*, Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*, Gallimard, Collection Tel, 248.

Foucault, M. (1989). *Résumé des cours 1970-1982. Conférences, essais et leçons du Collège de France*, Paris : Julliard.

Foucault, M. (1994[1979]). *Dits et écrits*, vol. 3, Paris : Gallimard.

Foucault, M. (2001[1982]). « Le sujet et le pouvoir », in Foucault, M., *Dits et écrits*, vol. 2, Paris : Gallimard, 1041-1062.

Fournier, C. (2002). « Qu'est-ce qui pousse la société à éduquer ses patients ? Esquisse de l'espace social des pratiques d'éducation des patients diabétiques en France. Principaux enjeux et modalités de développement », Mémoire de DEA de sociologie, Paris : EHESS.

Fournier-Plamondon, A., Racine-Saint-Jacques, J. (2014). « (Re)Constituer la trajectoire », *Conserveries mémorielles*, 15 [En ligne]. https://journals.openedition.org/cm/1740?lang=en#quotation

Fox, C. (1995). « The insulin-dependent patient: perceptions and preferences », *Diabetic Medicine* 12, 344-348.

Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.

Frankenberg, R. (1990). « Review Article: Disease, Literature and the Body in the Era of AIDS - A Preliminary Exploration », *Sociology of Health and Illness*, 12(3), 351-360.

Freidson, E. (1984). *La profession médicale*, Paris : Payot.

Fucci, S. (2020). « L'écoute des enfants dans les contextes de soins », *Revue des sciences sociales*, 63, 88-95.

Gabe, J., Olumide, G., Bury, M., 2004. « 'It takes three to tango': a framework for understanding patient relationship in paediatric clinics », *Social Science and Medicine*, 59, 1072-1079.

Gaborit, E. (2015). « Sanitarisation de l'école et scolarisation de la santé. Socio ethnographique de la mise en œuvre et de l'appropriation du programme 'Bien manger et bouger' dès l'école maternelle », thèse de sociologie sous la dir. de N. Neyrand et N. Haschar-No, Université Paul Sabatier, Toulouse 3.

Galland, O. (2004[1997]). *Sociologie de la jeunesse*, Paris : Armand Colin.

Galland, O. (2010). « Introduction. Une nouvelle classe d'âge ? », *Ethnologie française*, 40(1), 5-10.

Garcia, M. & al. (1996). « Concept of adverse drug reactions among children in eight countries », in Bush, P. & al (ed.), *Children, Medicines, Culture*, New York: Pharmaceutical Products Press, 193-208.

Garcia, S. (2011). *Mères sous influence : de la cause des femmes à la cause des enfants*, Paris : La Découverte.

Garfinkel, H., (2007). *Recherches en ethnométhodologie*, Paris : PUF.

Garnier, P., (2002). « Ce dont les enfants sont capables », *Contre-pied*, 11, 74-77.

Garnier, P. (2015). « L''agency' des enfants. Projet scientifique et politique des 'childhood studies' », *Éducation et sociétés*, 36(2), 159-173.

Garnier, P. (2020). « Penser les inégalités sociales entre enfants », *Revue des sciences sociales*, 64, 54-61.

Garnier, P. (2021). « Quand les sociologues mettent les enfants à l'épreuve », *Sociétés et jeunesses en difficulté*, 25 [En ligne]. http://journals.openedition.org/sejed/10654

Garth, B., Arani, R. (2003). « I Value What You have to Say. Seeking the Perspective of Children with a Disability, Not Just their Parents », *Disability & Society*, 18(5), 561-576.

Geay, B. (2009). « L'impératif d'autonomie… et ses conditions sociales de production », in Jouan, M., Laugier, S. (eds.). *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris : PUF.

Gelly, M., Pitty, L. (2016) « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, 58(1), 7-18.

Giddens, A. (1976). *New Rules of Sociological Method*, London: Hutchinson.

Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory. Action, Structure, and Contradiction in Social Analysis*, California: University of California Press.

Giddens, A. (1987). *La Constitution de la société*, Paris : PUF.

Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*, Paris : L'Harmattan.

Giroux, E. (2011). Contribution à l'histoire de l'épidémiologie des facteurs de risque. *Revue d'histoire des sciences*, 2(2), 219-224.

Glaser, B.G., Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.

Glevarec, H. (2010). *La culture de la chambre, Préadolescence et culture contemporaine dans l'espace familial*, Paris : Ministère de la Culture et de la Communication.

Gobatto, I., Tijou-Traoré, A. (2011). « Apprendre à 'savoir y faire' avec le diabète au Mali. La 'fabrique' locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 5(3), 509-532.

Goffman, E. (1959[1973]). *La Mise en scène de la vie quotidienne*, Paris : Editions de Minuit.

Goffman, E. (1961). *Encounters: Two Studies in the Sociology of Interaction*, Indianapolis, Bobbs-Merrill.

Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit.

Goffman, E. (1974). *Les Rites d'interaction*, Paris : Éditions de Minuit.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit.

Goffman, E. (1991). *Les Cadres de l'expérience*, Paris : Editions de Minuit.

Goffman, E. (2002). « La 'distance au rôle' en salle d'opération », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 3 (143), 80-87.

Goirand, S. (2015). « L'activation de la capacité des individus au concret. Le cas des accompagnements individualisés de réussite éducative », *Sciences et Actions Sociales*, 2(2), 84-102.

Gojard, S., Lhuissier, A., Régnier, F. (2006). *Sociologie de l'alimentation*, Paris : La Découverte.

Gomard, E. (2004). « Surprised by methadone; in praise of drug substitution treatment in a french clinic », *Body and Society*, 10(2-3), 85-110.

Good, B., DelVecchio Good, M-J. (1993). « Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie », *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), 21–42.

Good, B. (1998[1994]). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Paris : Éditions Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.

Gran B.K. (2010), « Comparing Children's Rights: Introducing the Children's Right's Index », *International Journal of Children's Rights*, 18, 1-17.

Granovetter, M.S. (1985), « Economic Action and Social Structure: The Problem of Embeddedness », *The American Journal of Sociology*, v91(3), 481-510.

Greenfield, P. (2004). *Weaving Generations Together: Evolving Creativity Among the Mayas of Chiapas*, Santa Fe: School of American Research Press.

Grignon, C., Grignon, C. (1980). « Styles d'alimentation et goûts populaires », *Revue française de sociologie*, 4, 531-569.

Grimaldi, I. (2017). « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée », *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318.

Grimaldi, A., Amoura, Z. (2017). « Maladies aiguës, maladies chroniques », in Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierry, F., Tabuteau, D., *Les maladies chroniques. Vers la 3e médecine*, Odile Jacob, 53-62.

Grimaldi, A., Pierru, F. (2020). (dir.) *Santé : urgence*, Paris : Odile Jacob.

Grossetti, M. (2004). *Sociologie de l'imprévisible. Dynamiques de l'activité et des formes sociales*, Paris : PUF.

Grossetti, M. (2006a). « Les limites de la symétrie », *SociologieS* [En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01396879/document

Grossetti, M. (2006b). « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 120, 5-28.

Grossetti, M. (2010), « Imprévisibilités et irréversibilités : les composantes des bifurcations », Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M. (dir.). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, La Découverte, collection Recherches, 147- 159.

Grossetti, M. (2015). « Note sur la notion d'encastrement », *SociologieS* [En ligne]. https://journals.openedition.org/sociologies/4997

Grossin, W. (1996). *Pour une science des temps. Introduction à l 'écologie temporelle*, Toulouse : Éditions Octares.

Guignont, N., Collet, M., Gonzalez, L. (2010). « La santé des enfants en grande section de maternelle en 2005-2006 », *Etudes et résultats*, 737.

Hall, N-J., Rubin, G.P., Dougall, A., Hungin. A.P.S., Neely, J. (2005). « The fight for 'Health related Normality': A qualitative study of the experience of individuals living with established IBD », *Journal of Health Psychology*, 10(3), 443-455.

Hall, M., Gibson, B., James, A. Rodd, H. D. (2012). « Children's experiences of participation in the cleft lip and palate care pathway », *International Journal of Paediatric Dentistry*, 22, 442–450.

Hamelin Brabant, L., Turmel, A. (2012). (dir) *Les figures de l'enfance : un regard sociologique*, Québec : Presses Inter Universitaires.

Haraway, D. (2009[1991]). *Simians, Cyborgs and Women: the Reinvention of Nature*, Broché.

Hartog, F. (2012). *Régimes d'historicité. Présentisme et expériences du temps*, Paris : Seuil.

Hassan, K., Loar, R., Anderson, BJ., Heptulla, RA. (2006). « The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus », *The Journal of pediatrics*, 149(1), 526-31.

Hélardot, V., Drulhe, M. (2011). « Chapitre V. Disparités et inégalités sociales de santé : quelles intelligibilités ? », in Drulhe, M., Sicot, F. (dir.), *La santé à cœur ouvert, Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Presses Universitaires du Mirail, Socio-Logiques, 113-136.

Heinich, N. (1997). *La sociologie de Norbert Elias*, Paris : La Découverte.

Heinich, N. (2020). *Le cadre-analyse d'Erving Goffman. Une aventure structuraliste*, Paris : CNRS.

Hennion, A. (2004). « Une sociologie des attachements : D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur », *Sociétés*, 3(3), 9-24.

Hennion, A., Vidal-Naquet, P., Guichet, F., Hénaut, L. (2012), « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, comment concilier protection et autonomie : Rapport de recherche pour la MiRe (DREES) », CSI, MINES-ParisTech-CNRS/Cerpe.

Hennion, A. (2013). « Vous avez dit attachements ? ... », in Akrich, M., Barthes, Y., Muniesa, F., Mustar, P. (dir.), *Débordements*. *Mélanges offerts à Michel Callon*, Paris : Presses des Mines, 179-190.

Herzlich, C. (1983). « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in Augé, M., Herzlich, C. (dir), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris : Archives Contemporaines, 189-215.

Herzlich, C., Pierret, J. (1991 [1984]). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui - De la mort collective au devoir de guérison*, Paris : Editions Payot.

Herzlich, C., Pierret, J. (1985). « Le cas des maladies chroniques : l'autosoignant, le savoir et les techniques médicales », *Cultures techniques*, 15, 139-145.

Hintermeyer, P. (2011). « Significations socio-anthropologiques d'une méta-maladie : le sida », in Hintermeyer, P., Hervé, C., Rozenberg, J. (dir.), *Les implications anthropologiques et étiques des maladies émergentes et du franchissement des barrières d'espèces*, Paris : De Boeck.

Hochschild A. (1983), *The Managed Heart: The Commercialization of Human Feeling*, Berkeley: University of California Press.

Hoerni, B. (1991), *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, Paris : Payot.

Hughes, E. (1950[1971]). « Cycles, Tuning point and Career », Hughes, E. (dir.), *The Sociological Eye*, Chicago: Aldine, 124-131.

Hughes, E. (1981[1958]). *Men and Their Work*, Wespond: Greenwood Press, Reprint.

Hughes, E. (1984[1971]). « Social Role and the Division of Labor », *The sociological Eye. Selected Papers*, Transaction Books : 304-310.

Hutchby, I., Morran-Ellis, J. (1998). (dir.) *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London: Falmer Press.

Hutchby, I., (2007). *The Discourse of Child Conselling*, Amsterdam & Philadelphia: John Benjamins.

Hull, M. (2003). « The file: agency, authority, and autography in an Islamabad bureaucracy », *Language and communication*, 23, 287-314.

Humbert, C. (2020). « Dépendance, innovation et coordination gérontologique. Des dispositifs sociotechniques pour l'autonomie des personnes âgées », Thèse de sociologie sous la dir. de P. Hintermeyer, Université de Strasbourg.

Inserm (2019). Dossier « Diabète de type 1. Une maladie auto-immune de plus en plus fréquente » [En ligne]. https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1

International Diabetes Federation (2019). Atlas, 9éme édition.

Jacquin, P. (2005). « Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1, *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, 8(2), 57-62.

Jacquin, P., Loison, S., Le Roux, E., Rocaboy, C., Guilmin-Crépon, S., Tubiana-Rufi, N. (2015). « Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte », *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(7), 661-667.

Jaffré, Y. (1990). « Education et santé », in : Fassin, D., Jaffré, Y. (dir.). *Sociétés, développement et santé*, Paris : Les Éditions Ellipses.

James, A., (1986). « Learning to Belong: The Boundaries of Adolescence », in: Cohen, A.P., *Symbolising Boundaries: Identity and Diversity in British Cultures*, Manchester: Manchester University Press, 155-170.

James, A., Prout, A. (1990). *Constructing and reconstructing childhood: New directions in the sociological study of childhood*, Routledge, Oxford: Routledge.

James, A. (1993). *Childhood Identities. Self and Social Relationships in the Experience of the Child*, Edinburg: Edinburg University Press.

James, A., Jenks, C., Prout, A. (1998). (eds). *Theorizing Childhood*, Cambridge : Polity Press.

James, A. (2000). « Embodied Being(s): Understanding the Self and the Body I Childhood », in Prout, A. (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London/New York: MacMillan St. Martin's Press, 19-37.

Javeau, C. (2006). « Routines quotidiennes et moments fatidiques », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2(2), 227-238.

Jenks, C. (2005[1996]). *Childhood*, London and New York: Routledge.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », *Pratiques de Formation - Analyses*, Paris : Université Paris 8.

Julien, M-P, Rosselin, C. (2003). « C'est en laquant qu'on devient laqueur. De l'efficacité du geste à l'action sur soi, *Techniques & Culture* », 40 [En ligne]. http://journals.openedition.org/tc/1454.

Julien, M., Rosselin, C. (2005). *La culture matérielle*, Paris : La Découverte.

Julien, M., Rosselin, C., Warnier, J. (2006). « Le corps : matière à décrire », *Corps*, 1(1), 45-52.

Julien, M-P., Rosselin, C. (2009). *Le Sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Paris : CTHS.

Julien, M-P. (2017). « La chambre des 9-13 ans : Un espace ouvert aux circulations des sujets et des objets », in Diasio, N., Vinel, V. (dir). *Corps et préadolescence : entre intimité, privé et public*, Rennes : PUR, 79-97.

Jupille, J. (2011). « Hyperactivité et troubles des conduites : des diagnostics controversés », *L'information psychiatrique*, 87(5), 409-415.

Jupille, J. (2014). « De 'coupables' à 'victimes actives'. Enjeux pour les familles d'un diagnostic de TDA/H », *Socio-logos, 9 [*En ligne]. http://journals.openedition.org/socio-logos/2835

Jusot, F. (2013). « Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution », *Revue d'Epistémologie et de Santé Publique*, 61(3), 163-169.

Juven, P-A., Pierru, F., Vincent, F. (2019). *La casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*, Paris : Raisons d'agir éditions.

Karpik, L. (1996). « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du travail*, 38e année, 4, Octobre-décembre 1996, 527-550.

Katovich, M., Couch, C. (1992), « The Nature of Social Pasts and their Use as Foundations for Situated Action », *Symbolic Interaction*, 15(1), 25-47.

Kaufmann, J-C., (1996). *L'entretien compréhensif*, Paris : Nathan.

Kaufmann, J-C. (2004), *L'invention de soi. Une théorie de l'identité,* Paris : Armand Colin, Collection « Individu et société ».

Kehr, A. Chabrol, F. (2018). « L'hôpital », *Anthropologie & Santé*, 16 [En ligne]. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2997

Kelle, H. (2001). « The Discourse of Development: How 9-to 12-year-old Children Construct 'Childish' and 'Further Developed' Identities within their Peer Culture », *Childhood*, vol. 8, n° 1, p. 95-114.

Kelle, H. (2010). « 'Age-appropriate development' as measure and norm. An ethnographic study of the practical anthropology of routine paediatric checkups », *Childhood*, 17(1), 9-25.

Kellerhals, J., Montandon, C. (1991). *Les stratégies éducatives des familles. Milieu social, dynamique familiale et éducation des pré-adolescents*, Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Kellerhals, J., Montandon, C., Ritschard, G., Sardi, M. (1992). « Le style éducatif des parents et l'estime de soi des adolescents », *Revue française de sociologie*, 33(3), 313-333.

Keppens, D. (2010). « Comment le médical devient familial : obésité et diabète de l'enfant », Thèse de sociologie sous la dir. de F. De Singly, University Paris 5.

Keppens, D. (2011). Communication orale Colloque « La santé, quel travail ? Santé et maladie, entre définitions savantes et pratiques professionnelles », Organisé par le réseau Germes-SHS Groupe d'échanges et de recherches sur la médecine et la santé en sciences humaines et sociales.

Kessler, L., Mansilla M. (2019). « Epidémiologie et particularité du diabète à l'adolescence », *Médecine des maladies métaboliques*, 13(5), 400-403.

Ketterer, F., 2013. « La production des campagnes médiatiques de santé publique : une dialectique entre normalisation des comportements collectifs et appel à la responsabilisation individuelle », *Socio-logos*, 8 [En ligne]. https://journals.openedition.org/socio-logos/2775

Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., Finance, M. (2016). (dir.) *Les recherches qualitatives en santé*, Armand Colin.

Klein, A. (2012). « Contribution à l'histoire du 'patient' contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. Histoire, médecin et santé, Editions Méridiennes, 115-128.

Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B. (1978). « Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research », *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-258.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Cultur*e, Berkeley: University of California Press.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books.

Kleinman, A., Kleinman, J. (1991). « Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Experience », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15, 275-301.

Klinger, M. (2011). *L'inquiétude et le désarroi social*, Berg International, Collection Dissonances.

Klinger, M, (2017). « L'inquiétude face au grandir : les ressources d'une confiance vigilante », in Diasio, N., Vinel, V. (dir.), *Corps et préadolescence, Intime, privé, public*, Rennes : PUR, 137-158.

Klocker, N. (2007). « An example of 'thin' agency: child domestic workers in Tanzania », in Panelli, R., Punch S., Robson, E. (eds.), *Global Perspectives on Rural Childhood and Youth: Young Rural Lives*, New York: Routledge, 83-94.

Knobé, S. (2009). « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*, 4 [En ligne]. https://journals.openedition.org/socio-logos/2346

Kopp, N. (2010). « Autonomie et autonomies », in Kopp, N., Thomas-Anterion, C., Rethy, M-P., Pierron, J-P. (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Paris : Les Belles Lettres.

Kottek, S. (1997). « Quelques remarques sur les prémices de la pédiatrie au XVIIIe siècle », *Histoire des sciences médicales*, Tome XXXI, 3/4, 359-367.

La Cecla, F. (1996). *Saperci fare. Corpi e autenticità*, Milano : Elèuthera.

Lacroix, A. (2007). « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? », *Santé Publique*, 19(4), 271-282.

Lagrée, J. (2004). « Patient », in Lecourt, D. (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris : PUF.

Lahire B. (1991), « Les pratiques langagières orales en situation scolaire des enfants de milieux populaires », *International Review of Education*, 37, 401-413.

Lahire B. (1992), « L'inégalité devant la culture écrite scolaire : le cas de l''expression écrite' à l'école primaire », *Sociétés contemporaines*, 11-12, 167-187.

Lahire, B. (1993). *Culture écrite et inégalités sociales. Sociologie de « l'échec scolaire » à l'école primaire*, Lyon : Presses Universitaires de Lyon.

Lahire, B. (1995). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*, Paris : Seuil.

Lahire, B. (2019). (dir.) *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris : Seuil.

Lallemand S., (1997), « Enfances d'ailleurs, approche anthropologique », in Guidetti M., Lallemand S., Morel M.-F., *Enfances d'ailleurs, d'ici et d'aujourd'hui*, Paris : Armand Colin, 7-57.

La Mendola, S., Righetto, D. (2020). **«** Des corps qui communiquent », *Revue des sciences sociales*, 63, 58-67.

Lancy, D. (2012). « Unmasking Children's Agency », *AnthropoChildren*, 1(2) [En ligne]. http://popups.ulg.ac.be/AnthripoChildren/document.php?id=1253

Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Paris : Ed. Payot.

Lareau, A. (2003), *Unequal Childhood: Class, Race and Family Life*, Berkeley, Los Angeles: University of California Press.

Latour, B., Woolgar, S. (1979). *Labory life. The social construction of scientific facts*, Beverly hills, London: Sage.

Latour, B. (1986). « The powers of associations », in Law, J. (ed.). *Power, Action and Belief. A New Sociology of Knowledge?, Sociological Review Monograph*, Keele, 261-277.

Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*, Paris : La Découverte.

Latour, B. (1999). « Petite réflexion sur le culte moderne des dieux faitiches », in Law J., Hassard, J., *Actor Network Theory and After*, Oxford/Malden MA: Blackwell Publishers.

Latour, B. (2000). « Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement », in Micoud,, A., Peroni, M., *Ce qui nous relie*, Edition de l'Aube, 189-208.

Latour, D. (2004). « How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies », *Body & Society*, 10(2–3), 205–229.

Latour, B. (2006). *Changer de société. Refaire de la sociologie*, Paris : La Découverte.

Laurens, J.-P. (1992). *Un sur cinq cents. La Réussite scolaire en milieu populaire*, Toulouse : Presses universitaires du Mirail.

Lave, J., Wenger, E. (1991). *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*, Cambridge: Cambridge University Press.

Lave, J. (1999). *The Politics of Learnings in Everyday Life*, Séminaire ICOS, Université du Michigan.

Lave, J. (2009). « Fait sur mesure » », *Techniques & Culture*, 51, 180-213.

Law, J. (1992). « Notes on the Theory of the Actor Network: Ordering, Strategy and Heterogeneity », Centre for Science Studies, Lancaster: Lancaster University.

Law, J. (2009). « Actor Network Theory and Material Semiotics », in Turner, B.S. (ed.), *The New Blackwell Companion to Social Theory*, Blackwell Publishing Ltd, 141-158.

Lazarus, E. (1988). « Theoritical considerations for the study of the doctor-patient relationship: implications of a perinatal study? », *Medical Anthropology Quarterly*, 2(1), 34-58.

Le Breton, D. (2005). *Anthropologie du corps et modernité*, Paris : PUF.

Le Breton, D. (2007). « Pour une anthropologie des sens », *Revue des CEMEA*, 96(4), 45-53.

Le Breton, D. (2015). *Adolescence et conduites à risque*, Broché.

Le Breton, D. (2017). *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris : Métailié.

Leder D. (1990). *The absent Body*, Chicago: University of Chicago Press.

Lee. N. (2000). « Faith in the Body? Childhood, Subjecthood and Sociological Enquiry », in Prout. A., (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London New-York: Palgrave MacMillan, 149-171.

Lee, N. (2001), *Childhood and Society: Growing up in an Age of Uncertainty*. Issues in society series. Maidenhead: Open University Press.

Lee, N., Motzkau, J. (2011). « Navigating the Bio-Politics of Childhood », *Childhood*, 18(1), 7-19.

Lemerle-Gruson, S., Méro S. (2010). « Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins », *Laennec*, 3(58), 21-27.

Le Pape, M. (2009). « Les pratiques éducatives des familles », in Duru-Bellat, M., Van Zanten, A. (dir.), *Sociologie du système éducatif. Les inégalités scolaires*, Paris : PUF, 185-205.

Le Pape, M. (2014). « Qu'est-ce qu'un 'bon' parent : Analyse des images véhiculées par les affiches et brochures des campagnes de santé publique », in Martin, C., « *'Être un bon parent' : une injonction contemporaine*, Rennes : Presses de l'EHESP, 29-52.

Leroi-Gourhan, A. (1965). *Le geste et la parole*. Tome 1, Paris : Albin Michel.

Le Roux, E. (2017). *Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique*, Santé publique et épidémiologie : Université Pierre et Marie Curie - Paris VI,

Leroy, G. (2020). « Les sociologies de l'enfance face à la parole enfantine », *Recherches en éducation*, 39 [En ligne]. http://journals.openedition.org/ree/289

Letoux, C. (2021). « Trajectoires d'adolescents en obésité dans le Nord et Pas-De-Calais comme reflets du processus des inégalités et de la stigmatisation », Thèse de sociologie sous la dir. de C. Déchamp Le Roux , Université de Lille.

LévyMarchal, C., Fagot-Campagna, A., Daniel, M. (2007). « Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant », Rapport INVS / INSERM.

Lévi-Strauss C. (1972), *Anthropologie structurale II*, Paris, Plon.

Lévi-Strauss, C. (1990[1962]). *La pensée sauvage*, Paris : Plon, Pocket.

Licoppe, C. (2013). « Formes de la présence et circulations de l'expérience. De Jean-Jacques Rousseau au 'Quantified self' », *Réseaux*, 6(182), 21-5.

Lignier W., Pagis J. (2017). *L'enfance de l'ordre. Comment les enfants perçoivent le monde social*, Paris : Seuil.

Lionel, A. (2021). « Le quartier comme dispositif d'apprentissage et de création. L'émergence d'une communauté épistémique populaire au service du renouveau des traditions chorégraphiques et musicales en Martinique », *Interrogations ?*, 32 [En ligne]. http://www.revue-interrogations.org/Le-quartier-comme-dispositif-d

Lombrail, P., Pascal, J. (2016). « Inégalités sociales de santé », in Bourdillon, F. (éd.), *Traité de santé publique*, Cachan : Lavoisier, 140-147.

Lombrail, P., Lang, T., Pascal, J. (2004). « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société et Solidarité*, 2, 61-71.

Lombrail, P. (2000). « Accès aux soins », in Fassin, D. (ed.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris : La Découverte, 403-418.

Löw, M. (2015). *Sociologie de l'espace*, Paris : Maison des Sciences de l'Homme, Série « Bibliothèque allemande ».

Lupton, D. (1994). *Medicine as culture: illness, disease and the body in western societies*, London: Sage.

Lupton, D. (1996). « Your Life in their Hands: Trust in the Medical Encounter », in Gabe, J, James, V. (eds.), S*ociology of health and illness monograph series; Health and the sociology of emotions*, Oxford: Blackwell, 158-172.

Lupton, D., (2003). *Medicine as Culture*, SAGE Publications.

Lupton, D. (2012). « M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society », *Social Theory & Health*, 10, 229–244.

Lupton, D. (2014a). « Critical Perspectives on Digital Health Technologies. Sociology Compass », *Sociology Compass*, 8(12), 1344-1359.

Lupton, D. (2014b). « Self-tracking Modes: Reflexive Self-Monitoring and Data Practices », Communication Workshop « Imminent Citizenships: Personhood and Identity Politics in the Informatic Age », ANU, Canberra.

Lupton, D. (2015). *Digital sociology*, London: Routledge.

Lupton, D. (2016). « Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward », *Health*, 20(1), 49-61.

Lurie N. (1997). « Studying access to care in managed care environments, *Health Services Research*, 32, 691-701.

Lyon M., Barbalet J. (1994). « Society's Body: Emotion and the 'Somatization' of Social Theory **»,** in Csorsas, T. (ed.), *Embodiement and Experience. The existentiel Ground of Culture and Self*, Cambridge: Cambridge University Press, 48-66.

Macia, E., Chevé, D. (2012). « Vieillir en beauté ? Transformations et pratiques corporelles des femmes », *Gérontologie et société*, 35, 140(1), 23-35.

Malinowski, B. (1922), *Les Argonautes du Pacifique occidental*, Paris : Gallimard.

Marchive, A. (2012). « Contrôle et autocensure dans l'enquête ethnographique. Pour une éthique minimaliste », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 4(4), 77-94.

Marcus, G.E., (1995). « Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography », *Annual Review of Anthropology*, 24, 96-117.

Martin, C. (2003). « La parentalité en question. Perspectives sociologiques : Rapport au Haut conseil de la population et de la famille ».

Martin, C. (2014). « Le soutien à la parentalité : une nouvelle politique en Europe ? », *Politiques sociales et familiales*, 188, Production et réception des normes de « bonne » parentalité, 9-22.

Martin, C. (2018). « Des styles éducatifs des parents aux *Parenting Cultures :* un champ de recherche en développement », *L'Année sociologique*, 2(68)., 455472.-

Martin, C. Neyrand, G., Thévenot, A. (2016). « Être un bon parent. Une injonction contemporaine, Claude Martin (dir.), Rennes, Presses de l'EHESP, 2004, 247 p. », *Recherches familiales*, 1(13), 95-104.

Martin, C., Hammouche, A., Modak, M., Neyrand, G., Sellenet, C., & al. (2017). Accompagner les parents dans leur travail éducatif et de soin : Etat de la question en vue d'identifier le rôle de l'action publique.

Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*, Gallimard, Folio/Essais.

Martuccelli, D. (2004). « Figure de la domination », *Revue française de la sociologie*, 45(3), 469-497.

Martuccelli, D., De Singly, F. (2009). *Les sociologies de l'individu*, Paris : Armand Colin.

Martuccelli, D. (2015). « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie », *Sociologie*, 1(1), 43-60.

Martuccelli, D. (2016). *Forgé par l'épreuve*, Paris : Armand Colin.

Martuccelli, D., De Singly, F. (2018[1994]). *L'individu et ses sociologies*, Paris : Armand Colin.

Masclet, O., Misset, S., Poullaouec, T. (2019). *La France d'en bas. Idées reçues sur les classes populaires*, Paris : Editions Le Cavalier Bleu.

Massé, R. (1997). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Mathieu-Fritz, A., Guillot, C. (2007). « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du 'travail du patient'. Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 11(4), 641-675.

Mathiot, L. (2012). « L'alimentation des enfants ; Un observatoire des cultures enfantines et des rapports intergénérationnels », Thèse de sociologie sous la dir. de D. Le Breton et N. Diasio, Université de Strasbourg.

Mathiot, L. (2014). « L'alimentation des enfants du point de vue de leurs parents : des représentations du risque différenciées selon l'appartenance sociale des familles », *Sociologie et sociétés*, 46(2), 133–154.

Mathiot, L. (2015). « Manger comme un grand. La régulation des pratiques alimentaires », *Ethnologie française*, 45, 685-692.

Maurice, A. (2013). « L'éducation alimentaire en collège à l'épreuve de l'histoire familiale des élèves », *Recherches Familiales*, 10, 127-137.

Mauss, M. (1992[1934]), « Les techniques du corps », in Mauss, M., *Sociologie et anthropologie*, Paris : PUF, 363-386.

Mayall, B., Foster, M.C. (1989). *Child Health Care: Living with Children, Working for Children*, Oxford: Heinemann.

Mayall, B. (1993). « Keeping healthy at home and school: 'it's my body, so it's my job' », *Sociology of health and Illness*, 15(4), 464-487.

Mayall, B. (1994a). *Children's Childhoods Observed and Experienced*, London: Falmer Press.

Mayall, B. (1994b). *Negotiating Health, Primary School Children at Home at School*, London: Cassell.

Mayall, B. (1996). *Children's Heath in Primary Schools*, London: Falmer Press.

Mayall, B. (1998a). « De l'incomplétude », in Towards a Sociology of Child Health, Thinking from children's lives », in: *Sociology of Health & Illness*, 20(3), 269–288.

Mayall, B. (1998b). « Towards a sociology of child health », *Sociology of Health & Illness*, 20(3), pp. 269-288.

Mayall, B. (2001). « Introduction », in Alanen, L. Mayall, B., *Conceptualizing Child-Adult Relations*, London: RoutledgeFalmer, 1-10.

Mayall, B. (2002). *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from Children Lives*, Buckingham: Open University Press

Mayall, B. (2003). « Generation and Gender: Childhood studies and Feminism », in Mayall B., Zeiher H.(eds.), *Childhood in Generational Perspective*, London: Institute of Education

Mayall, B. (2007). « Sociologies de l'enfance », in Brougère G., Vandenbroeck M. (eds). *Repenser l'éducation des jeunes enfants*, Bruxelles : P. Lang, 77-102.

Mayall, B. (2013). *A History of the Sociology of Childhood*, London: Institute of Education Press.

Mazade, O. (2011). « La crise dans les parcours biographiques : un régime temporel spécifique ? », *Temporalités* (13) [En ligne]. https://journals.openedition.org/temporalites/1472

Mead, G.H., (2006[1934]). *L'esprit, le soi, la société*, Paris : PUF.

Mead, M. (1928). *Mœurs et sexualité en Océanie*, Paris : Pocket.

Mebtoul, M., Salemi, O. (2017). « La relation fusionnelle mère-enfant diabétique : L'effacement de la femme et de l'enfant comme personne », *NAQD*, 35, 99-116.

Memmi, D. (2000). « Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps », *Revue française de science politique*, 50(1), 3-20.

Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, collection « Textes à l'appui ».

Memmi, D. (2004). « Administrer une matiere sensible. Conduites raisonnables et pedagogie par le corps autour de la naissance et de la mort », in Fassin D., Memmi D. (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris : Editions de l'EHESS, 135-154.

Memmi, D. (2006). « Du gouvernement des corps par la parole », *Spirale*, 37(1), 51-55.

Memmi, D. (2010). « L'autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, 128-129(1-2), 299-314.

Mespelblom Beyer, F. (2016). *Encadrer les parcours de soins. Vers des alliances thérapeutiques élargies ?*, Dunot : Santé Social.

Ménard S., Volat G. (2012). « Conditions de logement de 2005 à 2010. Légère amélioration, moins marquée pour les ménages modestes », INSEE Première, n° 1396.

Mennesson, C., Neyrand, G. (2010). « La socialisation des filles et des garçons dans les pratiques culturelles et sportives », *Enfance & culture. Transmission, appropriation et représentation*, Ministère de la Culture et de la Communication (DEPS), collection « Questions de culture », 147-166,

Ménoret, M. (1973). « Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, XIV, 41-59.

Ménoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer*, Paris : Editions du CNRS, « Sociologie ».

Ménoret, M. (2015). « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthopologie & Santé*, 10 [En ligne] https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665#quotation

Mercure, D. (1995). *Les temporalités sociales*, Paris : L'Harmattan.

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*, Paris : NRF, Gallimard.

Meyer, P.H. (1977). *L'enfant et la raison d'Etat*, Paris : Seuil.

Miller, L, Goldstein, J. (1972). « More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting », *The New England Journal of Medicine*, 286, 1388 - 1391.

Millet, M, Thin, D. (2005). *Ruptures scolaires. L'École à l'épreuve de la question sociale*, Paris : PUF.

Mol, A. (1998). Lived Reality and the Multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem, *Economy and Society*, 27(2(3), 274-284.

Mol, A., De Leat, M. (2000). « The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology », in: *Social Studies of Science*, 30(2), 225-263.

Mol, A. (2002). *The Body multiple: ontology in medical practice*, Durham and London: Duke University Press, Collection « Science and cultural theory ».

Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris : Presses des Mines.

Mol, A., Law, J. (2014). « Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia », *Body & Society*, 10, 43-62.

Mol, A. (2018). « Multiple bodies, political ontologies and the logic of care: an interview with Annemarie Mol », *Interface*, 22(64), 295-305.

Montandon C., Sapru S. (2002). « L'étude de l'éducation dans le cadre familial et l'apport des approches interculturelles », in Dasen P. et *al*. (dir.), *Pourquoi des approches interculturelles en sciences de l'éducation*, Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 125-145.

Montgomery H. (2009). *An Introduction to Childhood. Anthropological Perspective of Children's Lives*, Wiley: Blackwell.

Moran-Ellis J. (2010). « Reflections on the Sociology of Childhood in the UK », *Current Sociology*, 58(2), 186-205.

Mormiche, P. (1995). « L'accès aux soins: évolution des inégalités entre 1980 et 1991», *Économie et Statistiques*, 282, 3-19.

Morrow, V. (1994). « Responsible children? Aspects of children's work and employment outside school in contemporary UK », in Mayall, B. (ed.), *Children's Childhoods: Observed and Experiences*, London: Falmer, 128-143.

Morton R.F. & al. (1998). *Épidémiologie et biostatistique : une introduction programmée*. 4e édition revue et augmentée. Vélizy-Villacoublay : Doin.

Mougel, S (2005). « L'enfant hospitalisé : Figure paradoxale de l'enfance ? », in : Bergonnier-Dupuy, G. (éd.à, *L'Enfant, acteur et/ou sujet au sein de la famille*, Toulouse : Érès, 23-32.

Mougel, S. (2007a). « Au-delà de l'accompagnement : le 'double » travail des parents lors d'une consultation spécialisée », *Recherches familiales*, 4(1), 149-163.

Mougel, S. (2007b). **«** Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière », *Face à face*, 10 [En ligne] http://journals.openedition.org/faceaface/118

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

Mougel, S. (2012). « Introduire les parents à l'hôpital : enjeu thérapeutique ou prise en compte des émotions de l'enfant », in Le Bodic, C. & Hardyn, A-C. (dir). Prescrire, proscrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé, Rennes : PUR, 205-218.

Mougel, S. (2014). « L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique. Presses universitaires de Rennes », in Pennec, S, Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 67-79.

Mougel, S. (2020). « Se coordonner avec les parents en hospitalisation pédiatrique à domicile : enrôler les parents pour limiter la médicalisation du domicile ? », *La revue internationale de l'éducation familiale*, 48, 87-109.

Muxel, A. (2007). « La famille à table », in Wieviorka, M. (ed.), *Se nourrir: L'alimentation en question*, Auxerre : Éditions Sciences Humaines, 75-94.

Neyrand, G. (1999). *Pluralité des formes de régulation des relations privées. Des incertitudes de la famille au flottement des discours publics*, HDR en sociologie, sous la dir. de D. Le Gall et J. Commaille, Université de Caen.

Neyrand, G. (2000). *L'enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*, Paris, PUF.

Neyrand, G. (2002). « L'évolution du regard sur le lien parental. Approche sociologique de la petite enfance », *Devenir*, 14, 27-55.

Neyrand, G. (2005). « Une histoire de l'enfance et de l'enfant du xviiie siècle à nos jours », in Marcella P., *Enfants, sexe innocent ? Soupçons et tabous*, Paris : Autrement, 8-20.

Neyrand, G. (2010). « L'enfant comme référentiel ambigu des politiques publiques », *Informations sociales*, 160, 56-64.

Neyrand, G. (2011). *Soutenir et contrôler les parents. Le dispositif de parentalité*, Toulouse : Erès.

Neyrand, G. (2013). « Le soutien aux parents entre citoyenneté démocratique et individualisme néolibéral. Logique d'accompagnement et logique d'évaluation », *Recherches familiales*, 10(1), 49-56.

Neyrand, G., Mekboul, S. (2014). *Corps sexué de l'enfant et normes sociales : La normativité corporelle en société néolibérale*, Toulouse : Érès.

Neyrand, G. (2018). « Les risques du soutien à la parentalité : logique institutionnelle et modèle managérial », Udaf du Bas Rhin, « Accompagner les parents : enjeux et défis pour les associations », Strasbourg, 17 mars 2018.

Neyrand, G. (2019). « Le corps enfantin, un espace d'affrontement normatif et un enjeu de pouvoir scientificopolitique », *Enfances Familles Générations*, 33 [en ligne].

Nguyen-Vaillant, M-F. (2010). « Le carnet de surveillance dans le diabète : Entre usage médical et traces de vie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4, 2(2), 380-408.

Nguyen-Vaillant, M-F. (2012). « Soigner la maladie chronique : quand le travail d'équipement relève autonomie et attachements », Thèse de Sociologie sous la dir. de D. Vinck, Grenoble.

Nières-Chevrel, I. (2005) (eds). *Littérature de jeunesse, incertaines frontières*. *Colloque de Cerisy La Salle*. Paris: Gallimard.

Nourrit, D., Rosselin-Bareille, C. (2017) « Incorporer des objets », *Socio-anthropologie*, 35, 93-110.

Oakley, A. (1994). « Women and Children First and Last: Parallels and Differences between Children's and Women's Studies », in Mayall, B. (ed.), *Children's Childhoods: Observed and Experienced*, London: Falmer.

Octobre, S. (2005), « La fabrique sexuée des goûts culturels. Construire son identité de fille ou de garçon à travers les activités culturelles », Développement culturel, 150.

Octobre, S. (2010). *Enfance et culture*. Paris : Ministère de la Culture et de la Communication.

Omran, A.R. (1971). « The epidemiologic transition. A theory of the Epidemiology of population change », *Bulletin World Health Organization*, 79(2), 161-70.

OMS-Europe, Rapport (1996). « Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programms for Health Care Providers in the field of Chronic Disease ».

Oswell, D. (2013). *The agency of children: From family to global human rights*, Cambridge: Cambridge University Press.

Ouellette, F-R., (1998). « Les usages contemporains de l'adoption », in Fine, A. (dir.), *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris : Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 153-176.

Paillet, A. (2003). *Consciences professionnelles. Approche sociologique de la morale au travail à partir du cas des décisions d'arrêt ou de poursuite en réanimation néonatale*, Thèse de sociologie sous la dir. de C. Herzlich, Paris, EHESS.

Pailloux, A-L. (2019). « Une enquête ethnographique multi-située du militantisme pour la décroissance en France et au Québec », *Eres*, Espace et Sociétés, 3, 21-37.

Parrat-Dayan, S. (1996). « Conseils éducatifs adressés aux mères : ethnothéories scientifiques du XVIè siècle à nos jours », in Bril, B & al. (dir.), *Propos sur l'enfant et l'adolescent. Quel enfant, pour quelles cultures ?*, Paris : L'Harmattan.

Parsons, T. (1951). *The Social System*, New York: The Free Press of Glencoe.

Parsons, T. (1957). « The Mental Hospital as a type of Organisation », in Greenclatt, M., Levinson, D., Williams, R. (eds.), *The Patient and the Mental Hospital*, Chicago: Free Press.

Pasquier, S. (2003). « Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences », *Revue du Mauss*, 388-406.

Pécaud, D. (2010), *Ingénieries et sciences humaines : la prévention des risques en dispute*, Lavoisier, tec&doc.

Peneff, J. (1992). « L'hôpital en Urgence. Étude par observation participante », *Sciences Sociales et Santé*, 10(3), 119-123.

Peretz, H. (2004). *Les méthodes en sociologie. L'observation*, Paris : La Découverte, collection « Repères », 234.

Périlleux, T. (2001). *Les Tensions de la flexibilité*, Paris : Desclée de Brouwer.

Perrenoud, P. (1994). *Métier d'élève et sens du travail scolaire*. Paris : ESF.

Peretti-Watel, P. (2004). « Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque », Revue française de sociologie, 1(1), 103-132.

Peretti-Watel, P. (2010). *La société du risque*, La Découverte, Collection « Repères ».

Peretti-Watel, P. (2017). « L'homo medicus, cible fictive de la prévention des conduites à risque », in Crespin, R. (ed.), *Se doper pour travailler*, France : ERES, 45-58.

Perrin-Joly, C., Kushtanina, V. « La composition biographique. Quels effets des choix conceptuels pour saisir les temporalités ? », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 49-2, 115-134.

Pétonnet, C. (1982). « L'observation flottante, l'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homm*e, XXII (4), 9, 37-47.

Phanuel, D. (2002), « Confiance dans les soins et soin de la confiance : la réponse relationnelle », *Politiques et management public*, (20), « L'évaluation de l'action publiques : pour quand ? », 115-132.

Pharabod, A., Nikolski, V. & Granjon, F. (2013) « La mise en chiffres de soi: Une approche compréhensive des mesures personnelles », *Réseaux*, 177(1), 97-129.

Picot, G. (2005). « Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. Le cas de deux services hospitaliers », *Revue française des affaires sociales*, 1, 83-100.

Pierru, F. (2007). *Hippocrate malade de ses réformes*, Paris : Éditions du Croquant.

Pierru, F. (2012). « Les recompositions paradoxales de l'État sanitaire français. Transnationalisation, étatisation et individualisation des politiques de santé », *Education et sociétés*, 2(30), 107-129.

Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris : Métailié.

Pinell P. (2004), « Mouvement associatif », in Lecourt D.(dir), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris : PUF, 762-765.

Pirus, C. (2011). « Les conditions d'habitat des enfants : poids des structures familiales et de la taille des fratries », INSEE, France Portrait social, 173-190.

Place, B. (2000). « Constructing the Bodies of Critically Ill Children: an Ethnography of Intensive Care », in Prout, A. (ed.), *The body, Childhood and Society*, London New-York: Mac Millan St Martin's Press, 172.194.

Plough, 1. (1981). « Medical Technology and the Crisis of Experience; The costs of Clinical Legitimation », *Social Science and Medicine*, 15(2-3), 89-101.

Pluies, J., Bressan, M. (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 », Texte soumis dans le cadre du Festival International de Sociologie portant sur la « Fabrication des corps au 21è siècle », Octobre 2017, Epinal.

Pluies, J., Bressan, M. (2021) : « Enfances et âge du quotidien : quand compétences attendues, réelles et virtuelles sont en dysharmonie. Etudes de cas sur la déficience intellectuelle au Maroc et en Suisse », (*Working paper*, à paraître et référencé ici avec l'accord des auteures).

Pombet, T. (2017). « La 'double transition' des jeunes atteints de cancer », *Soins. Pédiatrie. Puériculture*, 38(297), 19-20.

Pothet, J. (2015). « Le soutien à la parentalité : élaboration institutionnelle, éclectisme de ses mises en œuvre professionnelles, réception par ses publics », Thèse de sociologie sous la dir. de D. Glasman, Université Grenoble Alpes.

Pouchelle, M.C. (1983). *Corps et chirurgie à l'apogée du Moyen-âge*, Paris : Flammarion.

Pouchelle, M. (2010). « Situations ethnographiques à l'hôpital. 'Elle vient voir si on a un os dans le nez...' ». *Recherche en soins infirmiers*, 4(4), 4-19.

Pousson-Plesse, M. (2009). « Le turning point sous le regard du point final. Retour sur un usage canonique de la notion de carrière en sociologie », in Bessin, M., Bidard, C., Grossetti, M. (dir.), *Bifurcations*, Paris : La découverte, 254-270.

Povey, R., Hallas, C. (2003). « Reasons for poor outcomes in diabetes: Addressing the psychological needs of children & adolescents », *British Medical Journal* - Rapid Response.

Prout, A. (1986). « Wet Children and little actresses: Going Sick in Primary School », *Sociology of Health and Illness*, 8, 111-136.

Prout, A. (1988). « Off School Sick; Mothers accounts of school sickness absence », *Sociological Review*, 36(4), 765-789.

Prout, A. (1996). « Actor-Network Theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler », *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 198-219.

Prout, A., Christensen, P. (1996). « Hierarchies, Boundaries and Symbols: Medicine use and the Cultural Performance of Childhoos Sicknee », in Bush, P. & al (ed.) *Children, Medicines, Culture*, New York: Pharmaceutical Products Press, 31-54.

Prout, A. (2000). (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London–New York: MacMillan St. Martin's Press.

Prout, A. (2005). *The Future of Childhood*, London and New York: Routledge Falmer.

Prout, A. (2011). « Taking a Step Away from Modernity: Reconsidering the New Sociology of Childhood », *Global Studies of Childhood*, 1(1), 4-14.

Punch, S. (2002). « Research with children, the same or different from research with adults? », *Childhood*, 9(3), 321-341.

Quéré, L. (1989) « La vie sociale est une scène ». Goffman revu et corrigé par Garfinkel, in Joseph, I. & al. (eds), *Le parler frais d'Erving Goffman*, Paris : Minuit, 47-81.

Qvortrup, J. (1994). « Childhood matters: An introduction », in: Qvortrup, J, & al. (eds.) *Childhood Matters. Social Theory, Practice and Politics*, Aldershot: Avebury Press.

Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G., Wintersberger, H. (1994). (eds) *Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics*, Aldershot: Avebury.

Qvortrup, J. (2001). « Childhood as a Social Phenomenon Revisited », in Du Bois R., Sünker, H, Krüger, H. (dir.), *Childhood in Europe. Approaches, Trends, Findings*, New York: Peter Lang, 215-241.

Qvortrup, J. (2011). « Childhood as a Structural Form », in: Qvortrup J., Corsaro W.A., Honig M.-S. (eds.), *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*, New-York: Palgrave MacMillan, 21-33.

Raithelhuber, H. (2016). « Extending Agency: The Merit of Relational Approaches for Childhood Studies », in Esser, F. & al. (eds) *Reconceptualizing Agency and Childhood: New Perspectives in Childhood Studies*, Routledge, 89-101.

Ramsey, P. (1991). « Young child-ren's awareness and understanding of social class differences », *The Journal of Genetic Psychology*, 152, 71-82.

Rankin, D. & al. (2017). « Children's experiences of managing type 1 diabetes in everyday life: a thematic synthesis of qualitative studies », *Diabetic Medicine*, 34(8), 1050-1060.

Régnier, F. (2009). "Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, 50(4), 747-773.

Régnier, F., Masullo, A. (2009). « Obésité, goûts et consommation : Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, 50, 747-773.

Remotti, F. (2003). « De l'incomplétude », in Affergan, F., Borutti, S., Calame, C., Fabietti, U., Kilani, M., & Remotti, R., *Figures de l'humain*, Paris : Éditions de l'EHESS.

Renard, F., Moquet, C., Henri-Panabière, G., Giraud, F. (2019). « La maternelle n'est pas un jeu d'enfant », in Lahire (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris : Seuil, 881-1006.

Renaut, A. (2002), *La libération des enfants*, Paris : Calmann-Lévy.

Reynaert D., Bouverne-De Bie M., Vandevelde S. (2009). « A Review of Children's Rights Literature since the Adoption of the Unite Nations Convention on the Rights of the Child », *Childhood*, 16(4), 518-534.

Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit*, Tome III. Le temps raconté, Paris : éditions du Seuil.

Ritu, L. (2013), « The History of Diabetes Mellitus », *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 13(3), 368–370.

Robson, El., Bell, S., Klocker, N. (2007). « Conceptualising agency in the lives of rural young people », in Panelli, R., Punch S., Robson, E. (eds.), *Global Perspectives on Rural Childhood and Youth: Young Rural Lives*, London: Routledge, 135-148.

Rogoff, B. (1990). *Apprentice in Thinking: Cognitive Development in Social Context*, Oxford: Oxford University Press.

Rogoff, B., Baker-Sennett, J., Lacasa, P., Godlsmith, D. (1995). « Development through participation in sociocultural activity », in Goodnow, J., Mills, P.J., Icowl, F. (eds.), *Cultural Practices as Context for Development. New Directions for Child Development*, San Francisco: JosseyBass, 43-65.

Rogoff, B., Moor, L., Najafi, B., Dexter, A., Correa-Chavez, Solis, J. (2007). « Développement des répertoires culturels et participation des enfants aux pratiques quotidiennes », Brougère, G., Vanderbroeck, M. (dir.), *Repenser l'éducation des jeunes enfants*, Bruxelles : Peter Lang, 103-138.

Rothier Bautzer, E. (2016). « Une approche sociologique du soin comme travail relationnel », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1), 41-57.

Rose, N. (2001). The Politics of Life Itself Rose, *Theory Culture & Society*, 19(6), 1-30.

Rosenblatt, D., Suchman, E.A. (2017 (1964). « Information et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie », in Herzlich, C., *Médecine, maladie et société*, Berlin, Boston : De Gruyter Mouton, 49-62.

Rosselin, C. (1999). « Si tu vas un peu brusquement, tu te cognes contre l'armoire », in Julien, M-P., Warier, J-P., *Approches de la culture matérielle. Corps à corps avec l'objet*, Paris : L'Harmattan, 107-117.

Rosselin, C. (2006). « Incorporation », in : Andrieu B. (dir.), *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, Paris : Éditions du CNRS.

Rosselin, C., Lalo, E., Nourrit, D. (2015). « Prendre, Apprendre et Comprendre. Mains et matières à travailler chez les scaphandriers », *Ethnographiques*.org., 31 [En ligne]. https://www.ethnographiques.org/2015/Rosselin-Lalo-Nourrit

Rotter, J.B. (1954). *Social learning and clinical psychology*, New-York: Prentice-Hall.

Manuel, R. (2021). « Entre bricolage et contournement des règles. Constructions de carrières punk en espaces (in)formels d'apprentissage », *Interrogations ?*, 32 [En ligne]. http://www.revue-interrogations.org/Entre-bricolage-et-contournement

Ryan, K. (2012). « The new wave of childhood studies: breaking the grip of bio-social dualism? », *Childhood*, 19(4), 439-52.

Saillant, F. (1992). « La part des femmes dans les soins de santé », *International Review of Community Development*, Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles, 28(68), 95–106.

Saillant, F. (1999). « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie & Santé*, 23(2), 15-39.

Saillant, F. (2003). « Le mouvement des femmes, la transformation des systèmes de santé et l'enjeu des savoirs », in Saillant, F., Boulianne, M. (dir.), *Transformations sociales, genre et santé*, Québec : Les Presses de l'Université Laval, 263-281.

Sainsaulieu, I. (2006). « Les appartenances collectives à l'hôpital », *Sociologie du travail*, 48(1), 72-87.

Sakoyan, J. (2008). « L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires », in *ethnographiques.org*, 17. [En ligne]. https://www.ethnographiques.org/2008/Sakoyan - consulté le 08.05.2021

Saliba, J. (1994). « Les paradigmes des professions de santé », in Aïach P., Fassin D. (dir.), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris : Anthropos-Economica, 43- 85.

Salvador, J. (2015). « Le concept de routine dans la socio-anthropologie de la vie quotidienne », *Espace populations sociétés*, 1-2 [En ligne]. https://journals.openedition.org/eps/5935

Schäfers, M. (2017). « Voice », in Stein F., Lazar S., Candea M., Diemberger H., Robbins J., Sanchez A., Stasch R. (dir.), *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*. http://doi.org/10.29164/17voice.

Schilder, P. (1968 [1935]), *L'image du corps*, Paris : Gallimard.

Schlegel, V. (2020). « La fabrique sociale du patient autonome. Développer et mettre en œuvre l'éducation du patient diabétique en France », Thèse de sociologie sous la dir. de S. Fainzang, Paris, EHESS.

Schneider, J., Conrad, P. (1983). *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*, Philadelphia, PA: Temple University Press.

Schotté, Manuel (2016). « Les possibles corporels : support biologique, déterminations sociales », *Revue européenne des sciences sociales*, 54(1), 201-220.

Schütz, A. (1962). « On multiple realities », in Natanson, M. (eds.) *Collected papers I. Phaenomenologica*, 11, Springer: Dordrecht, 207-259.

Schwartz, O. (1993). « L'empirisme irréductible », in Anderson, N, *Le Hobo, sociologie du sans-abri*, Paris : Nathan.

Schweyer, F. (2010). « Hôpital, une tension entre coûts et valeurs », in Halpern, C. (éd.), *La Santé : Un enjeu de société*, Auxerre : Éditions Sciences Humaines, 278-288.

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (2016), « Fonds d'intervention régional », Rapport d'activité 2015, Paris.

Segalen, M. (2010). *À qui appartiennent les enfants ?*, Paris : Taillandier.

Segalen, M, Martial, A. (2019[2013]). *Sociologie de la famille*, Paris : Armand Colin.

Serre, D. (2004). « Désordres familiaux. Les assistantes sociales face aux enfants 'en danger' », Thèse sous la dir. de R. Lenoir, Paris, EHESS.

Serre, D. (2009). *Les coulisses de l'État social*, Paris : Raisons d'agir.

Shibutani, T. (1955). « Reference Groups as Perspectives », *American Journal of Sociology*, 60, 522-529.

Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*, London: Sage.

Siblot, Y., Cartier, M., Coutant, I., Masclet, O., Renahy, N. (2015). *Sociologie des classes populaires contemporaines*, Paris : Armand Colin.

Sicard, D. (2001). « Les médecins : estimation au 1er janvier 2001 », Document de travail, DREES, 28.

Silverman, E., Skinner, J. (2004), « Medicare Upcoding and Hospital Ownership », *Journal of Health Economics*, 23(2), 369-389.

Simmel, G. (1991). *Secret et sociétés secrètes*, Strasbourg : Circé.

Sinding, C. (2000). « Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecine entre science et morale », *Sciences Sociales et Santé*, 18(2), 95-120.

Singh, I. (2004). « Doing their Jobs: Mothering with Ritalin in a Culture of Mother-Blame », in : *Social Science and Medicine*, 59, 1193-1205.

Sirota, R. (1994). « L'enfant dans la sociologie de l'éducation, un fantôme ressuscité ? », *Revue de l'institut de sociologie*, 1/2, 147-163.

Sirota, R. (1998). « L'émergence d'une sociologie de l'enfance : évolution de l'objet, évolution du regard ? », *Éducation et sociétés*, 2, 9-33.

Sirora, R. (2005). « L'enfant acteur ou sujet dans la sociologie de l'enfance. Évolution des positions théoriques au travers du prisme de la socialisation », in Bergonnier-Dupuy, G. (dir.), *L'enfant, acteur et ou sujet au sein de la famille*, Ramonville-Saint-Agne : Eres, 33-41.

Sirota, R. (2006). « Petit objet insolite ou champ constitué, la sociologie de l'enfance est-elle encore dans les choux ? », in Sirota, R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes: PUR, 13-24.

Sirota, R. (2009). « La socialisation au quotidien, les enjeux d'une ethnographie du minuscule », in Brougère, G., Ulman, A. (eds.), *Apprendre de la vie quotidienne*, Paris : PUF, 245-254.

Sirota, R. (2010a). « De l'indifférence sociologique à la difficile reconnaissance de l'effervescence culturelle d'une classe d'âge », in Octobre, S. (dir.), *Enfance et Culture*, Paris : Ministère de la culture et de la communication/La documentation française, 17-36.

Sirota, R. (2010b). « Marginality and Voice, Childhood in Sociology and Society », *Current Sociology*, 58(2).

Sirota, R. (2012), « L'enfance au regard des sciences sociales », *AnthropoChildren*, 1 [En ligne]. https://popups.uliege.be/2034-8517/index.php?id=921

Sirota, R. (2015). « Enfance et socialisation au quotidien », *La revue internationale de l'éducation familiale*, 37, 9-16.

Sirota, R. (2019). « Positions et dispositions de la sociologue de l'enfance : Retour sur le processus de socialisation », in Depoilly, D. (ed.), *La différenciation sociale des enfants : Enquêter sur et dans les familles*, Saint-Denis, Presses Universitaires de Vincennes, 27-52.

Smith, H.L. (1966). « Two Lines of Authority: the Hospital Dilemna », in Gartly Jaco, E. (ed.), *Patients, Physicians and Illness*, Illinois: The Free Press, 470-474.

Soulet, M. (2010). « Changer de vie, devenir autre : essai de formalisation des processus engagés », in Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M. (dir.). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, La Découverte, collection « Recherches », 273-288.

Spradley, J.P. (1979). *The ethnographic interview*, New York : Holt,Rinehart and Winston.

Spyrou S. (2011), « The Limits of Children's Voices: From Authenticity to Critical, Reflexive Representation », *Childhood*, 18(2), 151-165.

Stein, H. (1990). *American Medicine as Culture*, Boulder, CO: Westview.

Steudler, F. (1973). « Hôpital, profession médicale et politique hospitalière », *Revue française de sociologie*, numéro spécial : Sociologie de la médecine, 13-40.

Steudler, F. (1974). *L'hôpital en observation*, Paris : Armand Colin.

Steudler, F. (2001). « Les institutions totales et la vie d'un concept », Amourous, C., Blanc, A. (dir.) *Erving Goffman et les institutions totales*, Paris, L'harmattan, 283-314

Strandell, H. (2010). « From Structure-Action to Politics of Childhood. Sociological Childhood Research in Finland », *Current Sociology*, 58(2), 165-185

Strauss, A., Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis: Mosby.

Strauss, A. (1978a), « A Social World Perspective », in Denzin, N. (dir.), *Studies in Symbolic* Interaction, 1, Greenwich, CT: JAI Press, 119-128.

Strauss A. (1978b). *Négociations, varieties, contexts, processes and social order*, San Francisco, Jossey-Bass.

Strauss, A. & *al*. (1982). « Sentimental work in the technologized hospital », *Sociology of Health and Illness*, 4(3), 254-278.

Strauss, A. (1985). « Work and the Division of Labor », *The Sociological Quaterly*, 26(1), 1-19.

Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Suczeck, B., Wiener, C. (1985). *Social Organization of Medical Work*, New Brunswick and London: Transaction Publishers.

Strauss, A. (1992). *La trame de la Négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris : L'Harmattan.

Strauss, A. (1992b). *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*. Paris : Métailié.

Such, E., Walker, R. (2004). « Being Responsible and Responsible Being: Children's Understanding of Responsibility », *Children & Society*, 18, 231-242.

Sutcliffe, K., Alderson, P., Curtis, K. (2004). *Children as partners in their diabetes care. An exploratory research study*, Institute of Education, University ff London.

Szasz, T., Hollander, M.H. (1956). « A Contribution to the Philosophy of Medicine, The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship », *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.

Tantchou, J.C. (2018). « Des papiers pour soigner, résister et discipliner », *Anthropologie & Santé*, 16 [En ligne] http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2918

Tates, K., Meeuwesen, L. (2001). « Doctor-Parent-Child Communication. A (re)view of the Literature », *Social Science and Medicine*, 52, 839-851.

Tates K., Meeuwesen L., Elbers E., Bensing J. (2002). « 'I've Come for His Throat': Roles and Identities in Doctor-Parent-Child Communication », *Child Care Health and Development*, 28, 109-116.

Théry, I. (1985). « La référence à l'intérêt de l'enfant : usage judiciaire et ambiguïtés », in Bourguignon, O. & al., *Du divorce et des enfants*, Paris : PUF.

Théry, I. (1993). *Le démariage. Justice et vie privée*, Paris : Odile Jacob.

Théry, I. (1998). *Couple, filiation et parenté aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*, Paris : Odile Jacob-La documentation Française.

Thévenot, L. (1994). « Le régime de familiarité. Les choses en personne », *Genèses*, 17, 72-101.
Thiery, N. (2010). « Enquêter dans des institutions auprès de mères en situation de précarité », in Tillard, B., Robin M. (dir.) *Enquêtes au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé*, Paris : L'Harmattan, 63-74.

Thomas, W.I. (1969[1923]). *The Unadjusted Girl*, Montclair: Patterson Smith.

Thomas, L. (1972). *Aspects of biomedical science policy*, Washington: National academy of sciences - Institute of medicine.

Thin, D. (2009). « Un travail parental sous tension : les pratiques des familles populaires à l'épreuve des logiques scolaires », *Informations sociales*, 4(154), 70-76.

Tillard, B. (2000). « Regard anthropologique sur l'éducation pour la santé », *Spirale*, 25, 153-165

Tillard, B. (2003). « Une anthropologue en sciences de l'éducation », *Spirale*, 31, 75-90.

Tillard, B. (2007). « Quand la prévention sanitaire s'adresse aux parents et aux futurs parents », *ethnographie.org*, 14 [En lignie] https://www.ethnographiques.org/2007/Tillard

Tillard, B., Robin M. (2010). (dir.) *Enquêtes au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé*, Paris : L'Harmattan.

Tillard, B. (2011). « Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture », *Les Sciences de l'éducation pour l'Ère nouvelle*, 44, 35-50

Tillard, B. (2014). « L'espace domestique des familles populaires : l'enfant vu comme acteur du groupe familial », *Le Télémaque*, 46, 135-152

Tisdall, E. K., Punch, S. (2012). « Not so "new"? Looking critically at childhood studies », *Children's Geographies*, 10(3), 249–264.

Tones, K., Davison, L. (1979). « Health Education in the National Health Service », in Anderson, D., (dir.) *Health Education in Practice*, London: Croom Helm.

Toombs, S.K. (1988). « Illness and the paradigm of lived body », *Theoretical Medicine*, 9, Boston, Kluwer Academic Publishers, 201-226.

Tourette-Turgis, C. (2013). « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », in *Le sujet dans la cité*, 2(2), 173-185.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2014). « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », i*Savoirs*, 2(35), 9-48.

Troisoeufs, A. (2019). « Education thérapeutique et anthropologie : regards croisés », *Santé Éducation*, 29, 20-28.

Tronto, J. (2009 [1993]). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, La Découverte.

Tubiana-Rufi, N., Guitard-Munnich, C. (2009). « Diabète de l'adolescent », in Grimaldi, A. (ed.), *Traité de Diabétologie*, 2nde éd., Paris, Flammarion, 274-279.

Turmel, A. (2006). « De la fatalité de penser la maturation au terme de développement. Esquisse d'une alternative », in Sirota, R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes : PUR, 63-73.

Turmel, A. (2008). *A Historical Sociology of Childhood: Developmental Thinking, Categorization and Graphic Visualization*, Cambridge: Cambridge University Press.

Turmel, A. (2012). « Enfant normal et enfance normalisée : réflexions sur un infléchissement. », *Nouvelles pratiques sociales*, (1), 65–78.

Turner, B. (1984). *The Body and Society: Explorations in Social Theory*, Oxford: Blackwell.

Turner, B. (1992). *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*, London: Routledge.

Turner, V. (1990). *Le phénomène rituel, structure et contre-structure*, Paris : PUF.

Ulmer, J. (1995). « The Organization and Consequences of Social Pasts in Criminal Courts », *Sociological Quarterly*, 36(3), 587-605.

Valentine, K. (2011). « Accounting for Agency », *Children & Society*, 25 (5), 347-358.

Van der Geest S., Reynolds Whyte S. (1989). « The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms », *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4), 345-367.

Van der Geest S., Reynolds Whyte S. (2003). « Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et Sociétés*, 27(2), 97-117.

Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage*, Paris : Picard.

Vassy, C., Keller, R. (2008). « Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment ? », *Mouvements*, 55-56(3-4), 128-141.

Vaucher, C. (2020). « Le *care* entre enfants », *Revue des sciences sociales*, 63 [En ligne]. https://doi.org/10.4000/revss.5192

Véga A. (1995). « L'identité des infirmières hospitalières françaises. Construction et prégnance des images de la femme soignante », Thèse de doctorat d'ethnologie et d'anthropologie sociale sous la dir. de M. Augé, Paris, EHESS.

Vega, A. (1999). « Un bouillon de culture : contagion et rapports sociaux à l'hôpital », *Ethnologie française*, 29(1), 100-110.

Vega, A. (2000) *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris : Edition des Archives Contemporaines.

Vega, A. (2007). « Introduction à l'approche anthropologique des soins », *Documents de Recherche en Médecine Générale*, Société Française de Médecine Générale, 64, 33-54.

Vigarello, G. (1993). (dir) *Le gouvernement du corps*, Pareil : Seuil.

Vincent, S. (2001). *Les usages sociaux du jouet*. Paris : La Dispute.

Vincent, F. (2016). « Un temps qui compte. Une sociologie ethnographique du travail 'en 12 heures' à l'hôpital public », Thèse de sociologie sous la dir. de D. Méda, Université Paris Dauphine.

Vinck, D. (2006). « L'équipement du chercheur. Comme si la technique était déterminante », *ethnographiques.org*, [En ligne] http://www.ethnographiques.org/2006/Vinck.html

Vinck, D. (2009). « De l'objet intermédiaire à l'objet frontière : vers la prise en compte du travail d'équipement », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1(1), 51-72.

Vinel, V. (2004). « Ménopause et andropause à la lumière du 'dispositif de sexualité' », *Le Portique*, 13-14 [En ligne]. https://journals.openedition.org/leportique/628#quotation

Vinel, V. (2014). « Controverses autour de la puberté : précocité féminine et invisibilité masculine », *Revue des sciences sociales*, 51, 64-73.

Vinel, V. (2015). « Un corps qui gêne. Les médecins face à la puberté », *Ethnologie française*, 154(4), 655-664.

Vinel, V., Kessler-Bilthauer, D., Voléry, I., Kivits, J., Lamongie, L., Christophe, S. (2016). *Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux*, Rapport de recherche, Maison des Sciences de l'Homme

Vinel, V. (2017). « En famille : une libération de la parole sur le corps sexuel ? », in Diasio, N., Vinel, V. (dir.), *Corps et préadolescence, Intime, privé, public*, Rennes : PUR, « Le sens social », 61-78.

Vinel, V., Kessler-Bilthauer, D. (2017). « Se soigner en zone rurale lorraine : Domestication du système de soin et encadrement familial des trajectoires individuelles », *Enfances, Familles, Générations*, 28 [En ligne]. https://doi.org/10.7202/1045026ar

Vinel, V., Zaltron, F. (2020a). « Enfants acteurs, enfants agis », *Revue des sciences sociales*, 63, 12-25.

Vinel, V., Zaltron, F. (2020b). « Institutions et modèles d'enfance contemporains », *Revue des sciences sociales*, 64, 6-13.

Vinel, V. (2021). « Réajustements des liens familiaux des adolescents et jeunes adultes : le cas des jeunes malade chroniques », Communication dans le cadre du 9ème Congrès de l'AFS (7 juillet 2021).

Voegtli, M. (2004). « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques*, (51), 145–158.

Voléry, I. (2017). « Pédagogies de l'intime : apprendre la juste distance aux autres et à soi dans les espaces scolaires et de loisirs », in Diasio, N., Vinel, V. (dir). *Corps et préadolescence, intime, privé, public*, Rennes : PUR, 23-44.

Vozari A-S. (2012). « Surveiller pour "veiller sur" en protection maternelle et infantile », in Y. Knibiehler, Y. et *al*. (dir.), *La maternité à l'épreuve du genre*, Rennes : Presses de l'EHESP, 109-116.

Waissman, R. (1989). « Le travail médical de la famille », in Aïach, P., Kaufmann, A., Waismann, R., *Vivre une maladie grave*, Paris : Méridiens Klinsieck.

Warnier, J.-P. (1999). *Construire la culture matérielle. L'homme qui pensait avec ses doigts*, Paris : Presses universitaires de France.

Warnier, J.P. (2001). « A praxeological approach to subjectivation in a material world », *Journal of Material Culture*, 6(1), 5-24.

Warnier, J. (2009). « Les technologies du sujet : Une approche ethno-philosophique », *Techniques & Culture*, 52-53(2), 148-167.

Wassmer E., & al. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children and Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, 1501-1506.

Weber, M. (1922[1965]). *Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre* [tr. fr. partielle : Freund, J., *Essais sur la théorie de la science*, Paris : Plon.

Weber, M. (1965[1971]). *Economie et Société*, Paris : Plon.

Weber, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve : Aux lieux d'être, collection « Mondes contemporains ».

Weber, F. (2012). « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *Alter European Journal of Disability Research*, 6(4), 326-339.

Weber, F. (2013). *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Paris : Rue d'Ulm, collection « Sciences sociales ».

Wenger, E. (1998). *Communities of practice: Learning, meaning and identity*, UK: Cambridge University Press.

Wiener, C. (1975). « The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty », *Social science and Medicine*, 9, 97-104.

Williams, S. (1990). A *Protestant Legacy: Attitudes to Death and Illness among Older Aberdorians*, Oxford: Oxford University Press.

Winance, M. (2003). « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences Sociales et Santé*, 21 (2), 5-30.

Winance, M. (2007). « Du malaise au 'faire corps' : le processus d'ajustement », *Communications, Corps et techniques*, 81, 31-45.

Winance, M. (2010). « Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids », in Mol, A., Moser, P., Pols, J. (dir.), *Care in practice. On tinkering in Clinics, Homes and* Farms, Bielefeld: Transcript, 93-117.

Winance, M. (2011). « 'Mon fauteuil, mes jambes'. De l'objet au corps », in Houdart, S. & al. (ed.), *Humains, non-humains, Comment repeupler les sciences sociales*, Paris : La Découverte, 57-64.

Winter, K. (2012). « Ascertaining the Perspectives of Young Children in Care: Case studies in the Use of Reality Boxes, », *Children and society*, 26, 368-380.

Witeska-Młynarczyk, A. (2020). « Can the Children Speak? », *Revue des sciences sociales*, 63, 46-57.

Wolff, V. (2019), « Sensibilités alimentaires et séditions corporelles : de la vulnérabilité à un idéal moral ? », *Ethnologie française*, 176, 735-50.

Woollven, M., Vanhée, O., Henri-Panabière, G., Renard, F., Lahire, B. (2019). « Le langage comme capital », in Lahire (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris : Seuil, 1029-1060.

Young, A. (1976). « Some implications of Medicl Beliefs and Practices for Social Anthropology », *American Anthropology*, LXXVIII(1), 5-24.

Zaffran, F. (2014). « Entrer au collège, sortir de l'enfance », *Revue des sciences sociales*, 51, 126-133.

Zaltron, F., Milioti, S. (2019). « Illness Stories in Children's and Young Adults' Literature. Reflections on the Representation of the Concepts of Competency and Agency », *Salute e Società, (3), 119-129.*

Zarca, B. (1999). « Le sens social des enfants », *Sociétés contemporaines*, 4(36), 67-101.

Zempléni, A. (1988). « Entre 'sickness' et 'illness' : de la socialisation à l'individualisation de la maladie », *Social Science & Medicine*, 27(11), 1171-1182.

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE ***1***

Première partie ENFANCE ET MALADIE CHRONIQUE : PLURALITÉ DES ACTEURS ET ARÈNES D'ACTION ***9***

INTRODUCTION DE LA PREMIÈRE PARTIE **10**

CHAPITRE I Le diabète de type 1 : Socio-anthropologie d'une maladie chronique **12**

1. Le diabète de type 1, modèle de la maladie chronique 13
   1.1. Le rapport individuel aux normes médicales 14
   1.2. Technologisation des soins et équipement des corps 17
   1.3. Maladie chronique, prise en charge « moderne » 19
2. La relation thérapeutique : prolongements dans l'espace et dans le temps 25
   2.1. Du *patiens* à l'acteur : diversité des perspectives et nouvelles normes 26
   2.2. La pluralité des acteurs 30
      L'hôpital et son ordre négocié 31
      La confrontation de plusieurs mondes sociaux 32
   2.3. La temporalité de l'expérience 34
      La trajectoire de maladie 34
      L'articulation du travail et des travailleurs 36
3. L'expérience de la maladie chronique, entre rupture et continuité 37
   3.1. L'entrée dans la maladie : destruction du monde vécu et rupture biographique 39
   3.2. Les composantes de la *BBC Chain* et le travail biographique 40
      Le temps biographique 40
      Les conceptions du corps 41
      Les conceptions du soi 42

Conclusion 43

CHAPITRE II Enfance et agentivité : les enfants, des acteurs sociaux compétents **45**

1. L'histoire lente et inaboutie de l'enfant « du développement » à l'enfant sujet de droit 46
   1.1. Le gouvernement des corps enfantins 46
   1.2. L'enfant, corps muet « parlé » et « agi » par d'autres 49
   1.3. Entre protection et participation : des droits en tension 52
2. L'enfant-acteur en sociologie : agentivité et compétences face au corps et à la maladie 55
   2.1. La sociologie de l'enfance : terrains et conceptualisations nouvelles 56
   2.2. *The unfinished body* : le travail des enfants sur le corps et ses changements 61
   2.3. Des connaissances multiples, dynamiques et co-construites 63
   2.4. Les compétences enfantines entre réalisation pragmatique et processus relationnels 67
   2.5. La diversité des enfances et des enfants face aux soins 69
3. Agentivité enfantine et structures générationnelles 72
   3.1. La « voie du milieu » : une sociologie structurelle et agentique 73
   3.2. Les arènes d'action : entre contraintes et habilitations 74
   3.3. Polysémie et limites théoriques 76

Conclusion 77

CHAPITRE III Les arènes d'action : composition, agencement et reconfiguration **79**

1. Les arènes d'action, des réseaux hétérogènes d'acteurs en relation 80
   1.1. Introduction aux notions d'hybridité et d'assemblage 81
   1.2. Les apports de la sociologie de l'acteur-réseau 85
      L'ouverture de la « boîte noire » : penser la composition et l'agencement des éléments 85
      L'étude de la maladie et de l'enfance : renouvellements et mises au point 87
   1.3. La reproduction du monde social et les processus d'encastrement-découplage 89

1.4. La trajectoire, entre programmation et bifurcation ... 91
2. Les processus configurationnels : phénomènes et relations de pouvoir ... 95
2.1. La configuration éliassienne ... 95
2.2. Pour une conception relationnelle du pouvoir ... 96
2.3. La reproduction *in situ* des déterminations sociales ... 98
3. Les mises en scène et performances : travail de figuration des acteurs ... 100
3.1. Entre maîtrise des impressions et distance au rôle ... 100
3.2. Les enfants mauvais acteurs ou metteurs en scène ? ... 103
Conclusion ... 105

CHAPITRE IV Méthodologie de l'enquête ... 107
1. L'Association AJD : limites et richesse d'un terrain exploratoire ... 108
2. Les observations ethnographiques à l'hôpital ... 109
2.1. Les refus d'accès au terrain : protocoles et réalité de l'espace social étudié ... 110
2.2. Ni terrain, ni posture idéale : la place de l'enquêteur en contexte hospitalier ... 113
L'hôpital 1 : Marcher sur la pointe des pieds, chercher des alliés ... 114
L'hôpital 2 : Refuser de porter la blouse blanche ... 116
2.3. Les observations réalisées à l'hôpital ... 118
La relation triangulaire à l'hôpital et la variation des points de vue par l'observateur ... 119
L'observation des consultations ... 120
L'observation des hospitalisations de jour ... 121
L'observation des séances et ateliers d'éducation thérapeutique ... 122
2.4. Les entretiens ethnographiques à l'hôpital ... 123
La construction du guide d'entretien ... 123
Le recrutement ... 125
Le contexte des entretiens ... 125
La situation d'entretien comme objet d'analyse ... 127
3. Les observations au domicile des familles ... 130
3.1. Construction et présentation de la population d'étude ... 130
Le recrutement des familles au sein des espaces associatif et hospitalier ... 131
3.2. Les entretiens avec les enfants ... 132
La voix des enfants : guide d'entretien et carnet de bord ... 133
Éthique de la recherche auprès des enfants ... 135
3.3. L'enquête au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé ... 137
Aller chez les familles : chercher son chemin, pratiquer la route ... 137
Entrer : être accueilli, trouver une place ... 138
Visiter : questionner l'étendue de l'espace ouvert au chercheur ... 139
Rester : varier les activités et les observations ... 140
Partir et revenir : entretenir la relation ... 140
4. L'ethnographie multi-située ... 142
4.1. Faire dialoguer les sites d'enquête sans en devenir l'intermédiaire ... 142
4.2. Interconnaissance et anonymisation ... 143

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE ... 145

Deuxième partie LES FAMILLES A L'HÔPITAL ... 147

INTRODUCTION DE LA DEUXIÈME PARTIE ... 148

CHAPITRE V Les débuts de la trajectoire de maladie et l'entrée des familles à l'hôpital ... 150
1. De la difficulté de poser un diagnostic de diabète infantile ... 151
1.1. Les premiers signes de la maladie ... 152
1.2. Le recours au médecin : l'errance pré-diagnostic ... 153
1.3. La co-production du diagnostic ... 154
2. Un cadre hospitalier très présent ... 157

2.1. L'arrivée à l'hôpital 158
2.2. Le suivi du diabète 159
2.3. La mise en intrigue de la thérapie 161
3. L'emprise de l'hôpital sur les familles : l'espace-temps de l'institution 163
3.1. L'hospitalisation initiale : les enfants, reclus dans un « cocon » 163
3.2. L'hôpital « hors des murs » et la singularité du terrain en pédiatrie 165
3.3. Espaces 167
La disposition des acteurs et la mise en scène d'un ordre social dans le bureau médical 167
La surveillance et le contrôle des déplacements à l'intérieur de l'hôpital de jour 171
3.4. Temporalités 172
4. L'hôpital, ressource : adhérence et acculturation des familles 175
4.1. Une ressource de soins hégémonique 176
4.2. Acculturation ou désadaptation des familles ? 179
Conclusion 182

CHAPITRE VI Relation entre professionnels de santé et parents : Entre travail d'équipe et guidance parentale 184
1. Permettre un travail d'équipe, travailler sur la relation 185
1.1. Créer une relation de confiance 186
1.2. Entre « mise en confiance » et police des récits 190
2. Une confiance vigilante du côté des professionnels 192
2.1. L'évaluation du « bon » soignant 192
2.2. Le jugement du « bon » parent 195
La responsabilité parentale 195
Le devoir de présence et d'attention 196
La « bonne » distance 198
3. La pédiatrie : spécialistes de l'enfance et de la parentalité 201
3.1. La « parentalité » en question dans la prise en charge médicale de l'enfant 201
3.2. L'enfant du développement et la « bonne » temporalité de sa participation 204
3.3. Entre équilibre glycémique et équilibre familial : le travail de guidance parentale 206
3.4. La dyade mère-enfant ou l'inadaptation maternelle 207
3.5. Les mesures hospitalières de prise en charge de la parentalité 210
Le choix du traitement : contraintes thérapeutiques contre l'ingérence familiale 212
L'infirmière à domicile : contrôle des pratiques et imposition d'un cadre régulier 213
Les réhospitalisations : retrait de l'enfant des familles jugées délétères 213
En dernier recours : l'assistance sociale 214
3.6. Dispositif de parentalité et normalisation des conduites 215
Conclusion 218

CHAPITRE VII La projection d'une trajectoire d'autonomisation en pédiatrie : Dispositifs relationnels et techniques 220
1. Une prescription à l'autonomie appropriée à l'âge 221
1.1. L'incompréhension des « tout petits » 223
1.2. L'instabilité des enfants « moyens » : l'autonomie gestuelle en question 225
1.3. Les « grands » et « (pré)ados », vers une autonomie décisionnelle ou morale 226
L'entrée au collège : changement d'identité statutaire 226
Les pratiques citationnelles et incitations faites aux « grands » 227
L'extension des domaines de l'autonomie 228
2. Les manifestations de l'avancée en âge dans la relation thérapeutique 230
2.1. Le traitement des corps à l'hôpital 232
2.2. Les sollicitations discursives à l'égard des enfants 236
Le gouvernement par la parole 236
D'une relation triadique à duelle : l'enfant-interlocuteur 240

La rhétorique du contrat et du projet individuel : l'enfant-acteur 243
2.3. Les régimes temporels de l'enfance et du diabète 246
3. Les manifestations de l'avancée en âge par les dispositifs techniques et technologiques 248
3.1. L'autosurveillance glycémique : les modifications du rapport au temps et à soi 249
Des attentes différenciées envers des usagers d'âges divers 250
La dimension émotionnelle de la mise en chiffres de soi 251
3.2. L'administration du traitement et ses prescriptions, entre scripts et travail normatif 253
La mise en place du traitement : définition et agencement des acteurs 253
La négociation des traitements et transitions techniques 255
Conclusion 256

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE 258

Troisième partie LA DOMESTICATION DE LA MALADIE 259

INTRODUCTION DE LA TROISIÈME PARTIE 260

CHAPITRE VIII Du protocole hospitalier à la domestication de la maladie : L'expertise des familles 262
1. Le diabète de l'enfant, source de rupture familiale ? 262
1.1. Le repli sur le rôle maternel 263
1.2. La paralysie de l'annonce et le repli des familles à l'intérieur du foyer 264
1.3. La perturbation des rythmes familiaux 266
1.4. Le travail domestique de santé 266
2. Les stratégies d'intégration de la maladie 269
2.1. La place de la maladie et des soins au sein du foyer, une activité relevant du privé 269
2.2. La domestication de la maladie 270
De nouveaux « allant de soi » 271
Des routines sécurisantes 273
L'évolution des routines et la singularisation des styles de vie 274
2.3. La normalisation de la maladie 275
L'évitement des rappels 275
La dissimulation du stigmate : parer au discrédit 276
Le renversement du stigmate : la redéfinition de la contrainte en hygiène de vie 278
3. Une gestion quotidienne vectrice d'apprentissages et de relations nouvelles 282
3.1. Apprendre du quotidien 283
La pratique partagée 283
L'enfant, acteur périphérique légitime 284
La constitution d'une communauté de pratique par la prise en charge familiale du diabète 286
3.2. Les évolutions du rapport à l'hôpital et aux professionnels de santé 288
Le protocole hospitalier à l'épreuve du quotidien : du savoir médical aux savoirs situés 288
Les professionnels hospitaliers : d'« experts » à « passeurs » d'expériences 291
4. Quels acteurs, quelle participation ? Le point de vue des enfants 293
4.1. Une implication parentale quotidienne et genrée 294
4.2. La participation de la fratrie, une reconnaissance liée aux rapports d'âge hiérarchiques 297
4.3. Les acteurs extérieurs au foyer : de l'ordre générationnel et médical au défaut de compétences 299
4.4. Des catégorisations relationnelles et manipulables 300
4.5. Du foyer à la maisonnée de prise en charge 302
Conclusion 304

CHAPITRE IX « Faire » le diabète : Incorporation de la maladie et processus de subjectivation par le corps 305
1. Les modèles explicatifs de la maladie 305
1.1. Le modèle biomédical 306

Une socialisation précoce au monde médical 307
La détection des enjeux de la consultation 308
La bio-légitimation des comportements 310
La dissimulation et la falsification des données 311
1.2. Le modèle relationnel et social : le corps dans son environnement 312
Entre sentiment d'urgence et expérience de la lenteur, « une autre allure de la vie » 312
Le diabète « avec le pompe » ou « avec la piqûre » 315
2. Les reconfigurations du corps et des sens 318
2.1. L'intrusion de la maladie 319
2.2. Le travail des sens dans l'apprentissage des gestes et savoirs techniques 320
2.3. Les signes et symptômes de la crise : du corps erratique au corps somatique 322
L'élaboration d'une nouvelle matrice sensorielle 322
Entre intelligence sensible et compétence technologisée 325
3. Les processus d'ajustement : le corps-en-pratique dans un environnement 326
3.1. De la maîtrise des gadgets … 327
3.2. … au couplage objet-sujet 329
La formation d'un « corps-avec-une-pompe » ou « avec-un-capteur » 329
Quand l'arrangement qui convient devient l'arrangement nécessaire : les irréversibilités 332
Quand l'arrangement ne « prend » pas : les découplages 334
4. L'attachement aux choses et l'instabilité des liens 335
4.1. La négociation des préférences corporelles 335
4.2. Au-delà d'une logique du choix, penser les sujets d'actes 337
Conclusion 340

CHAPITRE X Grandir avec un diabète : s'éprouver et faire ses preuves 341
1. Les « premières fois », entre inquiétude et mise à l'épreuve de soi 341
1.1. Le diabète de type 1 : une expérience parmi d'autres 342
1.2. Les transitions scolaires : de la banalisation au changement de contexte 343
1.3. Les expériences d'éloignement aux parents : nouvelles arènes des habilités 345
1.4. Un processus multiforme et extensible d'épreuves « sanctions » et « défis » 349
2. La non-linéarité des pratiques et du processus de grandir 351
2.1. Une participation dépendante de nombreux facteurs 351
« Pas tout le temps » : des allers et retours dans le processus d'autonomisation 351
« Pas partout » : le contexte de l'action 352
2.2. Des formes non-participatives d'agentivité 354
Les silences et résistances au tout verbal 355
Les mises en retrait, formes d'adaptation secondaire à l'hôpital 356
Les oublis et incompétences feintes 357
2.3. L'instabilité des statuts et catégories d'âge 361
« Agir comme » un grand ou un petit 361
Être « moyen », naviguer entre deux mondes 363
3. L'autonomie du point de vue des enfants 366
3.1. Une autonomie-potentialité 367
3.2. Une autonomie déconnectée de la notion d'indépendance 368
Conclusion 371

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE 372

Quatrième partie LA CONFIGURATION DES RELATIONS DE SOIN ENTRE ARÈNES HOSPITALIERE ET FAMILIALE 375

INTRODUCTION DE LA QUATRIÈME PARTIE 376

CHAPITRE XI Formes idéal-typiques des relations de soins 377
1. Formes idéal-typiques de la relation parents-professionnels de santé 377

1.1. L'entrée en relation 378
1.2. La relation consensuelle feinte 378
1.3. La relation d'élection 380
1.4. La relation conflictuelle 381
1.5. La relation impossible 382
2. Formes idéal-typiques de la relation enfant-professionnels de santé 385
2.1. La relation consensuelle feinte : la concordance des positions enfantines 386
2.2. La relation d'élection : l'éviction de l'enfant 387
2.3. La relation conflictuelle : l'impérativité des compétences enfantines 387
2.4. La relation impossible : l'ouverture à une multiplicité des positions enfantines 388
Conclusion 390

CHAPITRE XII L'imbrication de multiples facteurs de diversité 391
1. L'influence réciproque de l'âge au diagnostic et de la durée de l'expérience 391
2. La famille, ses relations à la maladie et à l'univers médical 393
2.1. Pathohistoire et socialisation des familles à la maladie : des effets contrastés 393
2.2. Proximité des familles à l'univers associatif : des ressources diverses inégalement réparties 395
3. L'enchevêtrement des inégalités d'âge et de classe 397
3.1. Les normes alimentaires et styles éducatifs, l'expression des classes sociales au quotidien ? 398
3.2. Le rapport au corps et au langage, l'expression des classes sociales à l'hôpital ? 405
4. La diversité des acteurs hospitaliers 410
4.1. L'hôpital « sous pression » 410
4.2. L'avantage des grands pôles hospitaliers 412
4.3. Au-delà d'une culture pédiatrique, des pratiques locales 414
4.4. Au-delà des groupes professionnels, des individus 416
Conclusion 419

CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE 420

CONCLUSION GÉNÉRALE 423

Bibliographie 433

Table des matières 475

Annexes 481
Annexe 1 – *Tableau récapitulatif de la population d'étude (enfants et familles)* 482
Annexe 2 – *Présentation des enfants* 483
Annexe 3 – *Tableau récapitulation des observations réalisées à l'hôpital* 491
Annexe 4 – *Tableau récapitulatif des entretiens réalisés avec les professionnels de santé* 494
Annexe 5 – *Guide d'entretien (enfants)* 496
Annexe 6 – *Carnet (outil d'enquête enfants)* 497
Annexe 7 – *Guide d'entretien (parents)* 502
Annexe 8 – *Guide d'entretien (professionnels de santé)* 503
Annexe 9 – *Présentation de la Recherche PASMAC* 504
Annexe 10 – *Extrait journal de terrain – Consultation de Jennifer (10 ans, hôpital 2)* 505
Annexe 11 – *Référentiel des objectifs ETP (hôpital 1)* 510
Annexe 12 – *Évaluation ETP de la famille de Carine (11 ans) hospitalisation (hôpital 1)* 517
Annexe 13 – *Guide d'entretien infirmier, hôpital de jour (hôpital 2).* 519
Annexe 14 – *Carnet de glycémies de Bella (8 ans)* 520
Annexe 15 – *Capteur de glycémie en continu FreeStyle Libre de Francis (8 ans)* 521
Annexe 16 – *Apprendre à poser un cathéter : la peluche de Lucie (10 ans)* 522
Annexe 17 – *Les « petits trous » laissés par le capteur à Francis (9 ans)* 523
Annexe 18 – *La customisation des dispositif médicaux* 524

Annexes

Annexe 1 – Tableau récapitulatif de la population d'étude (enfants et familles) 482
Annexe 2 – Présentation des enfants 483
Annexe 3 – Tableau récapitulatif des observations réalisés à l'hôpital.....491
Annexe 4 – Tableau récapitulatif des entretiens réalisées avec les professionnels de santé.....494
Annexe 5 – Guide d'entretien (enfants) 496
Annexe 6 – Carnet (outil d'entretien enfants) 497
Annexe 7 – Guide d'entretien (parents) 502
Annexe 8 – Guide d'entretien (professionnels de santé) 503
Annexe 9 – Présentation de la recherche PASMAC 504
Annexe 10 – Extrait – journal de terrain : consultation de Jennifer (10 ans, hôpital 2).....505
Annexe 11 – Référentiel des objectifs ETP (hôpital 1) 510
Annexe 12 – Evaluation ETP de la famille de Carine (11 ans, hôpital 1) 517
Annexe 13 – Guide d'entretien infirmier (hôpital 2) 519
Annexe 14 – Carnet de glycémies de Bella (8 ans) 520
Annexe 15 – Lecteur de glycémie en continu FSL de Francis (8 ans) 521
Annexe 16 – Apprendre à poser un cathéter : la peluche de Lucie (10 ans) 522
Annexe 17 – Les « petits trous » laissés par le capteur à Francis (9 ans) 523
Annexe 18 – La customisation des dispositifs médicaux 524

Annexe 1 – *Tableau récapitulatif de la population d'étude (enfants et familles)*

Prénom (pseudo)	**Genre**	**Âge (âge au diagnostic)**	**Classe**	**Structure du foyer** **Lieu d'habitation**	**Suivi**	**Liens avec l'AJD**
Simon	M	6 ans (4 ans)	Maternelle (grande section)	Mère (institutrice) / Père (prof. collège) 1 frère (14 ans), 1 sœur (18 ans) Village	Hôpital 1	Oui
Emma	F	6 - 9 ans (4 ans)	CP - CM1	Mère (ATSEM) / Père (technicien) Pas d'autre enfant Village	Hôpital 1	Oui (colonie)
Lucie	F	10 - 11 ans (10 ans)	6ème – 5ème		Hôpital 1	Oui
Oscar	M	8 ans (2 ans)	CE1	Mère (responsable administrative) / Père (conseiller technique) Pas d'autre enfant Ville	Hôpital 1	Oui
Florentin	M	8 ans (2 ans)	CE1		Hôpital 1	Oui
Bella	F	8 ans (6 ans)	CE2	Mère (écrivaine) / Père (militaire) Pas d'autre enfant Centre-ville	Hôpital 2	Non
Francis	M	8 – 9 ans (5 ans)	CE2- CM2	Mère (sans emploi) 1 sœur (10 ans) Village	Hôpital 1	Non
Claude	M	10 ans (3 ans)	CM2	Mère (cheffe projet informatique) / Père (Ingénieur de travaux) 1 frère (7 ans) Petite ville	Hôpital 1	Oui
Joseph	M	11 ans (9 ans)	6ème	Mère (ingénieure de recherche) / Père cadre commercial) 2 frères (16, 18 ans) Petite ville	Hôpital 1	Oui
Carine	F	12 ans (12 ans)	5ème	Mère (secrétaire) / Père (agent public) 1 frère (13 ans), 1 sœur (8 ans) Ville	Hôpital 1	Oui
Yoann	M	10 – 14 ans (6 ans)	CM2 - 4ème	Mère (infirmière) / Père (informaticien) 2 frères (3 ans), 1 sœur (6 ans) Village	Hôpital 1	Oui (colonie)
Arthur	M	14 ans (1 an)	4ème	Mère (soutien scolaire) / Père (intendant scolaire) 1 sœur (11 ans) Petite ville	Hôpital 2	Non
Entretiens PASMAC						
Licorne	F	12 ans (11 ans)	5ème	Mère (assistante dentaire) / Père (chef d'entreprise) Frère (14 ans)	-	
Ela	F	12 ans (10 ans)	5ème	Mère (fonctionnaire dédouanage) Parent séparé (père artisan bâtiment) 1 frère (9 ans)	-	
Julie	F	13 ans (12 ans)	5ème	Mère (employé cinéma) / Père (emploi communal en arrêt de travail) 2 frères (1 et 3 ans)	-	
Noëla	F	14 ans	3ème	Mère (institutrice) / Père (journaliste) 1 sœur (15 ans) Ville	Hôpital 1	

Annexe 2 – *Présentation des enfants*

Simon (H – 6 ans)

***Simon** : 1 entretien (avec sa mère)*
***Mère** : 1 entretien (seule)*
***Autres proches** : sœur aînée (discussions informelles)*

Nous entrons en contact avec la famille de Simon lors de l'assemblée générale de l'antenne régionale de l'AJD à laquelle elle est adhérente, et nous nous mettons d'accord pour réaliser un entretien un mercredi après-midi. Simon n'a pas école et quelques cousins sont présents pour la journée (ils joueront à l'étage pendant l'entretien). La mère de Simon s'installe avec nous. Son père, que nous apercevrons devant son ordinateur dans une pièce à l'écart, nous saluera mais semblera peu concerné par notre présence.

Simon a 6 ans et son diabète a été diagnostiqué il y a 2 ans. Il vit avec sa mère (institutrice en maternelle), son père (professeur au collège), son frère et sa sœur (14, 18 ans) dans une maison, au sein d'un village alsacien. Le garçon est en grande section de maternelle. Il n'a aucune difficulté relative à sa condition ou à l'administration du traitement à l'école puisque – particularité reconnue par celle-ci bien pratique –, sa mère est son institutrice. Le garçon rentre tous les midis, avec elle, pour déjeuner à la maison. Simon fait du tennis, une fois par semaine.

Le diabète de Simon est équilibré. Il est suivi à l'hôpital 1 depuis les débuts de sa maladie et est actuellement sous pompe à insuline. La surveillance glycémique se fait par autopiqueur (dextro).

Emma (F – 6 à 9 ans)

***Emma** : 6 entretiens (2 seule, 2 avec sa mère, 1 avec son père, 1 avec sa sœur)*
***Mère** : 2 entretiens (seule)*
***Sœur** (Lucie) : 1 entretien (seule)*
***Observations à l'hôpital** : 1 consultation trimestrielle, 1 hospitalisation de jour*

Nous rencontrons la mère d'Emma lors d'une sortie escalade organisée par l'antenne de l'AJD et convenons d'un premier entretien pendant les vacances scolaires. Sur près de 3 ans, nous rencontrerons la famille à 7 reprises.

Emma a 6 ans lors de notre première rencontre (elle est au CP) et 9 ans la dernière fois que nous la voyons (CM1). Sa sœur aînée (Lucie) est présente lors de nos visites et nous échangeons également avec elle. Non-diabétique, elle s'intéresse néanmoins beaucoup à la maladie de sa sœur et a lu certains livres à ce sujet. Lucie déclarera un diabète 2 ans plus tard (nous l'intègrerons plus largement à notre population d'enquête) et Emma prendra alors grand soin de l'aider dans cette épreuve : elle lui explique la maladie, le vocabulaire médical et lui écrit des poèmes (très drôles) pour la faire rire pendant son hospitalisation.

Le père (technicien) étant à chaque fois absent du domicile, nous ne rencontrerons, lors de nos premières visites, qu'Emma, sa sœur aînée et leur mère (Agent territorial des écoles maternelles, ATSEM). Nous aurons l'occasion de faire un entretien avec le père plus tard, alors qu'il accompagnera Emma en consultation (entretien réalisé avec Emma, à la cafétéria de l'hôpital). Emma est suivie à l'hôpital 1. Son diabète est équilibré. Elle est équipée, depuis son diagnostic, d'une pompe à insuline et d'un autopiqueur. Elle transitera

par la suite (à 8 ans) vers un autre type de dispositif d'autosurveillance (capteur de glycémie) qu'elle demande initialement pour ne plus avoir à se piquer le bout du doigt, tout en montrant certaines craintes quant à la visibilité de l'objet. La famille réside dans une maison, en périphérie d'une grande ville. Emma s'essaie, au cours de notre enquête à différents sports (zumba, ping-pong) mais est décrite comme peu sportive par sa mère. Elle a été, quelques mois avant notre première rencontre, en colonie AJD.
Emma est une fille très joviale et à l'aise durant nos entretiens. Si sa mère reste à ses côtés la première fois (Emma s'installe sur ses genoux), celle-ci dirigera largement les suivants, nous proposant de nous installer dans le salon et demandant d'elle-même à ce que nous fassions d'autres activités.

Lucie (F – 10 à 11 ans)

Lucie *: 2 entretiens (1 seule, 1 avec sa sœur)*
Mère *: 1 entretien (seule)*

Nous rencontrons Lucie alors qu'elle a 8 ans, dans le cadre de nos visites au domicile d'Emma. C'est à l'âge de 10 que nous l'intégrons à notre étude non plus en tant que sœur, mais en tant que jeune diabétique. Nous la rencontrerons à 8 mois d'intervalle pour 2 entretiens. Le premier se fera seul, Emma nous rejoindra pour le second (elle reste dans la pièce un moment, nous « tourne autour » et finit par s'installer à la table). Bien que non prévu, cet entretien avec les deux sœurs sera très intéressant : celles-ci se contredisent, se disputent, comparent leur autonomie, leur façon de faire et de vivre le diabète.
Tout juste diagnostiquée, Lucie est sous pompe à insuline et a un capteur de glycémie (qu'elle a choisi après avoir pu en observer les avantages auprès de sa sœur cadette). Elle est au collège (6ème puis 5ème) et a « sauté » une classe. Comme sa sœur, Lucie est suivie à l'hôpital 1. Mais elle intègre après la déclaration de son diabète une étude clinique ayant pour objectif de préserver les cellules pancréatiques encore actives. Ces rendez-vous médicaux sont alors au départ plus rapprochés. Elle sortira de cette étude quelques mois plus tard (l'essai n'a pas fonctionné et a au contraire accéléré la dégradation des cellules, Lucie a très tôt besoin de beaucoup d'insuline). Les parents « caleront » par la suite les consultations des deux filles ensemble.
Les parents de Lucie pensaient que celle-ci ne voudrait pas réaliser d'entretiens avec nous : elle ne parlerait plus et serait très secrète depuis qu'elle est au collège. Elle accepte pourtant volontiers et nous expliquera, au cours de nos échanges préférer aujourd'hui se tourner vers ses copines quand elle a besoin de parler, plutôt que vers ses parents. Lucie avait jusque récemment un petit ami qui, selon elle, se « fichait » de sa maladie. Plus largement, elle apprécie que son groupe de copines fasse comme si elle n'était pas malade. En revanche, elle dit avoir eu quelques appréhensions par rapport à ses camarades de classe qui selon elle seraient dans l'« *âge bête* » (formule qu'elle reprend à l'un de ses professeurs).

Oscar (M – 8 ans)

Oscar *: 1 entretien (seul)*
Mère-père *: 1 entretien (ensemble)*
Frère *(Florentin, jumeau) : 1 entretien (seul)*

Les parents (mère responsable administrative, père conseiller technique) d'Oscar (et de Florentin) sont très investis au sein de l'AJD et nous les rencontrons à la plupart des évènements qui y sont organisés. Ce sont eux qui nous sollicitent pour participer à la recherche. De cette proximité avec l'association, Oscar et son frère Florentin ont formé un petit groupe d'amis également diabétiques qu'ils appellent « *les copains de la pompe* ». La famille réside dans une ville de taille importante, dans un grand appartement un peu excentré.
Oscar à 8 ans lorsque nous le rencontrons. Il est en CE1 et diabétique depuis 5 ans. La déclaration de son diabète a eu lieu une semaine après celle de son frère ; ce qui a été mal vécu par celui-ci qui, déjà lors de l'hospitalisation de son jumeau, avait peur que les médecins les confondent : « *C'est pas moi, hein, c'est pas moi qui suis malade, ne confondez pas* » (propos rapportés par sa mère). La situation causera un grand désarroi à Oscar lorsque lui-même en aura tous les signes. Les parents mettront la maladie sur le compte d'un « choc » psychologique faisant suite au diagnostic de Florentin.
Oscar est suivi à l'hôpital 1, et son diabète n'est pas équilibré (hémoglobine glyquée au-dessus des seuils conseillés) ; ce qui pour les parents est incompréhensible puisque le traitement et les recommandations sont selon eux bien suivis. Oscar est équipé d'une pompe et les tests glycémiques sont réalisés par autopiqueur.

Florentin (M – 8 ans)

***Florentin** : 1 entretien (seul)*
***Mère-père** : 1 entretien (ensemble)*
***Frère** (Oscar, jumeau) : 1 entretien (seul)*

Florentin est le frère jumeau d'Oscar. Lui aussi a déclaré son diabète il y a 5 ans, mais de façon plus violente puisqu'il arrivera à l'hôpital dans un état proche du coma.
Florentin est suivi par le même médecin et est équipé des mêmes dispositifs médicaux que son frère. Son diabète est également dit déséquilibré. Les deux sont aussi très à l'aise avec leur traitement et concourent, lorsqu'ils nous présentent leurs équipements, à celui qui nous en dira le plus sur les multiples objets et technologies quotidiennement utilisées et dont ils sont par ailleurs très friands (ils les comparent largement à des « gadgets »).
Sur les temps périscolaires (cantine), une infirmière libérale accompagne les jumeaux dans la réalisation du traitement. Mais ceux-ci ne la trouvent pas utile, surtout parce qu'elle se tromperait souvent de dose d'insuline. La mère a réalisé pour l'école des tableaux indicatifs permettant de calculer les doses et les garçons savent très bien s'en servir.

Bella (F – 8 ans)

***Bella :** 1 entretien (avec sa mère)*

Nous avons rencontré la mère de Bella sur une page d'échanges (en ligne) entre parents d'enfants atteints d'un diabète de type 1. Après quelques semaines de discussion virtuelle, nous nous rendons au domicile de la famille. Celle-ci réside dans un appartement spacieux, au centre d'une grande ville. Bella est fille unique. Sa mère est écrivaine. Son père, militaire, sera absent lors de notre venue. Il part souvent en mission, sur plusieurs semaines ou mois.

Bella à 8 ans. Elle a été diagnostiquée il y a 6 ans, et est suivie à l'hôpital 2. Son diabète est équilibré et elle est équipée d'une pompe à insuline et d'un capteur de glycémie en continu.
Elle est en CE2 et elle est accompagnée d'une infirmière libérale sur les temps périscolaires (déjeuner). Elle relève cependant que la venue de celle-ci à l'école la pénalise. L'infirmière arrive souvent un quart d'heure avant la pause déjeuner et vient la chercher en classe, l'obligeant alors à sortir pendant que les autres poursuivent. Il lui faut alors sans cesse rattraper son retard.

Francis (M – 8 à 9 ans)

Il est difficile de rendre clairement compte des entretiens réalisés avec Francis et ses proches, tant ceux-ci sont peu structurés au domicile de la famille.
Les rencontres à l'hôpital et 3 longues visites (plusieurs heures) au domicile ont donné lieu à des entretiens (enregistrés) avec ***Francis****, sa* ***mère****, sa* ***sœur*** *(10 ans), parfois seul, parfois à 2, voire à 3. Entre ces rencontres, nous avons quelques conversations téléphoniques avec la mère (non enregistrées).*
Autres proches *: 1 oncle, 1 grand-père, 1 voisin, infirmière libérale, TISF (discussions informelles)*
Observations à l'hôpital *: 1 consultation trimestrielle, 1 atelier d'ETP*

Nous voyons pour la première fois la famille de Francis lors d'un atelier d'ETP proposé par l'hôpital 1 où le garçon est suivi. Il y est très actif et pose beaucoup de questions. Nous allons le voir à la fin de l'évènement et rencontrerons sa mère et l'infirmière libérale qui le suit (et qui a été invitée à l'atelier).
Francis a alors 8 ans et est diabétique depuis 3 ans. Nous le rencontrerons par la suite à 3 autres reprises, sur un peu moins de 2 ans. Il aura 9 ans lors de notre dernière rencontre. Il vit avec sa mère (sans emploi) et sa sœur aînée (Valentine, 10 ans lors de notre première visite) dans un appartement au sein d'un petit village non desservi par les transports en commun. Le père est absent (parents séparés) et nous relèverons rapidement que le sujet est tabou, *a minima* pour la mère qui nous indique qu'il ne faut pas en parler. Nous comprendrons qu'une enquête judiciaire est en cours à son encontre. La mère de Francis ne sait pas lire, ni écrire ou compter et, outre le diabète de type 1 de Francis, plusieurs maladies nous sont rapportées : la mère a un diabète de type 2 et des problèmes au dos. Valentine nous dira faire de l'arthrite.
Francis n'a aucune activité extra-scolaire ou sportive régulière. Il se rend parfois à la piscine avec sa mère. Son diabète est déséquilibré. Il est suivi à l'hôpital 1 qui est aussi à l'origine de la mise en place d'une infirmière libérale qui se rend quotidiennement au domicile (au moins trois fois par jour, pour chaque injection d'insuline). Une TISF (technicienne d'intervention sociale et familiale) intervient également une fois par semaine. Nous aurons l'occasion d'échanger de façon informelle avec ces deux acteurs qui nous sont parus importants, ainsi qu'avec d'autres proches rencontrés au domicile.
Francis n'a pas de pompe à insuline (il en voudrait une mais l'hôpital refuse). Il s'administre son traitement par stylo. Il a depuis plusieurs mois un capteur de glycémie en continu.

Claude (M – 10 ans)

Claude : *1 entretien (avec ses parents et son frère)*
Mère-père *: 1 entretien (ensemble)*

La famille de Claude a été rencontrée dans le cadre d'une sortie organisée par l'AJD. Nous reverrons le garçon, sa mère (cheffe de projet informatique), son père (ingénieur de travaux) et son frère cadet (7 ans) à

leur domicile quelques jours plus tard. La famille habite une maison dans une petite ville à quelques dizaines de kilomètres de la capitale régionale. Les parents insistent pour participer à l'entretien et nous acceptons. Le frère de Claude s'installe également à nos côtés, bien que Claude tente de l'en dissuader, mettant en avant le fait qu'il n'aurait rien d'intéressant à dire et qu'il ne connaîtrait rien au diabète (ce que ce dernier contredira à plusieurs reprises). Les parents nous expliquent par ailleurs que leur fils cadet a été très jaloux de Claude auparavant. Lui aussi voulait avoir un diabète pour que ses parents s'occupent davantage de lui. Aujourd'hui, père et mère font attention à équilibrer au mieux l'attention qu'ils portent aux deux garçons.
Claude a 10 ans et il est actuellement en CM2. Son diabète a été diagnostiqué il y a 7 ans et semble équilibré. Le garçon est suivi à l'hôpital 1. Tout au long de l'entretien, il mettra en avant ses connaissances, nous montrera des documents médicaux spécialisés qu'il semble très bien maîtriser. Il est aujourd'hui équipé d'une pompe à insuline et de l'autopiqueur. Une infirmière libérale l'accompagne à la cantine.

Joseph (M – 11 ans)

Joseph : *1 entretien (seul)*
Mère *: 1 entretien (seule)*

Nous rencontrons la mère (ingénieure de recherche) de Joseph lors de l'assemblée générale de l'AJD et convenons de notre visite au domicile un mercredi après-midi. À notre arrivée, c'est le père (cadre commercial) qui nous accueille. Celui-ci nous convie rapidement à rejoindre Joseph dans la cuisine. Nous réaliserons un entretien avec sa mère lorsqu'elle rentrera plus tard dans la journée. La famille habite une maison dans une petite ville.
Joseph a 11 ans. Son diabète s'est déclaré il y a 2 ans. Et s'il est aujourd'hui au collège (en sixième), cela ne semble pas être pour lui un évènement particulièrement marquant. L'entrée au collège n'a selon lieu rien changé concernant son diabète, si ce n'est qu'il est à présent seul pour s'administrer l'insuline le midi. Il calcule alors au préalable, avec sa mère, les doses à administrer en fonction des menus. Le diabète de Joseph est équilibré. Il est suivi à l'hôpital 1 et est équipé d'une pompe à insuline et de l'autopiqueur.

Carine (F – 12 ans)

Carine : *1 entretien (en partie seule, en partie avec sa mère)*
Autres proches *: père, frère, sœur (discussions informelles)*

La mère de Carine vient spontanément à notre rencontre après l'assemblée générale de l'AJD. Nous convenons de notre venue au domicile de la famille quelques jours plus tard, un samedi après-midi.
Carine a 12 ans et n'est diabétique que depuis quelques mois. Elle vit dans un appartement, dans un quartier excentré d'une grande ville, avec sa mère (secrétaire), son père (agent public), son frère (13 ans) et sa sœur (8 ans). À notre arrivée, Carine est seule. Les autres membres du foyer sont sortis faire les courses. Nous commençons l'entretien lorsque tout le monde arrive, 30 minutes plus tard. Sa mère se joint spontanément à nous et nous relevons rapidement que sa présence modifie la qualité de l'échange avec Carine. Celle-ci lui coupe la parole, parle en son nom. Elle nous présente, au cours de l'entretien, une chanson composée par sa fille au diagnostic de sa maladie et dans laquelle elle se livre sur son mal-être. Sa mère propose de nous la

lire et alors que nous demandons à Carine (qui exprime préférer que nous ne lisions pas son texte), la mère nous le glisse discrètement parmi plusieurs documents (médicaux). Nous sommes obligée de décliner ce document, ce que la mère paraît ne pas comprendre. De façon générale, Carine semble avoir quelques difficultés à communiquer avec ses parents (surtout avec son père dont elle se dit peu proche).
Elle est aujourd'hui en 5ème, au collège. C'est en allant à l'école, un matin, qu'elle ressent les premiers signes de la maladie et manque de faire un malaise. Elle n'en parlera néanmoins pas à ses parents (sa petite sœur, qui était présente, s'en chargera). Le diabète de Carine est en cours de stabilisation. Elle est suivie à l'hôpital 1. Elle a un temps voulu avoir une pompe à insuline mais a changé d'avis (celle-ci serait trop voyante et/ou encombrante). Pour surveiller sa glycémie, elle est équipée de l'autopiqueur.
Nous restons après l'entretien (enregistré) pour prendre le goûter avec toute la famille et aurons l'occasion d'échanger aussi avec ses frères et sœur et son père. Ceux-ci reviendront tout particulièrement sur leurs ressentis et les débuts du diabète de Carine.

Yoann (M – 10 à 14 ans)

Yoann : *4 entretiens (3 seul, 1 avec son père)*
Mère-père *: 1 entretien (ensemble)*
Père *: 1 (seul)*

C'est au cours des activités de l'AJD que nous rencontrons les parents de Yoann. Son père (également diabétique de type 1) y était initialement très investi (aujourd'hui, moins). Le garçon a d'ailleurs fait une colonie AJD. Yoann vit avec sa mère (infirmière), son père (informaticien), ses frères jumeaux (3 ans à notre première rencontre) et sa sœur (6 ans), dans une grande maison située dans un village.
Il a 10 ans lorsque nous le rencontrons et a été diagnostiqué à 6 ans. Nous le reverrons jusqu'à ses 14 ans ; du CM2 à la 4ème. Yoann est un garçon très sportif. Il pratique, au cours de ces quatre années, du handball, de l'escalade, du vélo, du parkour (discipline acrobatique consistant à franchir des obstacles urbains/naturels). Son diabète n'est pas tout à fait équilibré, bien que cela s'améliore progressivement. Yoann est équipé d'une pompe à insuline et d'un capteur de glycémie en continu. Initialement suivi à l'hôpital 1, la famille optera peu de temps après le diagnostic pour un suivi libéral (par le Dr C). Si le garçon se rend encore une fois par an en hôpital de jour, la relation avec l'équipe hospitalière semble être dégradée. Au cours de nos rencontres, Yoann (déjà très à l'aise au départ) se montrera de plus en plus incisif à l'égard de l'hôpital dont il critique (comme son père) à la fois le protocole et les soignants. En contrepartie, le garçon met largement en avant ses savoirs propres, aussi bien que les stratégies qu'il a su dans le temps développer pour tricher ou tromper les adultes (manger plus qu'il ne le devrait, modifier les données recueillies par les dispositifs médicaux …).

Arthur (M – 14 ans)

Arthur *: 1 entretien (avec ses parents et sa sœur)*
Observations à l'hôpital *: 1 consultation trimestrielle*

C'est à l'hôpital 2 que nous rencontrons Arthur et sa famille alors que tous sont présents pour sa consultation trimestrielle. Nous garderons par la suite contact par emails, avant de nous revoir quelques semaines plus

tard. Arthur vit avec sa mère (soutien scolaire), son père (intendant dans un lycée) et sa sœur cadette (11 ans) dans un appartement appartenant à l'établissement scolaire en question, au sein d'une petite ville. De façon générale, la famille a à cœur de se présenter en tant que bloc uni, à l'hôpital comme lors de la réalisation de l'entretien à laquelle tous participent. Nous apprendrons à cette occasion que la sœur cadette d'Arthur s'investit beaucoup dans la gestion du diabète de son frère.

Arthur a 14 ans et a été diagnostiqué alors qu'il avait 1 an. Son diabète est équilibré, malgré son entrée en puberté et la perturbation hormonale qui y est liée. Arthur a été très accompagné, tout au long de sa scolarité, par sa mère qui avait quitté son emploi pour se rendre disponible (elle venait à l'école à la récréation et s'occupait de lui le midi). Il est actuellement en 4ème et se passe depuis la rentrée complètement de l'aide de sa mère et des infirmières scolaires pour la gestion de son diabète (en 6ème et 5ème, il se rendait à l'infirmerie pour s'administrer le traitement). Arthur est un garçon assez anxieux. Il a du mal à accepter la part d'incertitude liée au traitement du diabète. Il est équipé d'une pompe et, depuis peu, d'un capteur de glycémie en continu auquel il a quelques difficultés à se familiariser. De façon générale, il aime peu les changements.

Licorne (F – 12 ans)

***Licorne** : 1 entretien (une copine présente)*
***Mère-père** : 1 entretien (ensemble)*
Entretiens réalisés par Virginie Vinel dans le cadre de la recherche PASMAC.

Licorne a été rencontrée 6 mois après le diagnostic de son diabète. Elle a alors bientôt 12 ans. Elle vit avec son père (chef d'entreprise), sa mère (assistante dentaire) et son frère (14 ans). Elle est suivie, depuis le début de la maladie, dans le même hôpital (grand centre hospitalier). Elle est équipée d'un capteur de glycémie en continu et s'administre l'insuline par injections (stylo).

Actuellement au collège (en cinquième), Licorne déjeune à la cantine le midi. Elle calcule alors au préalable (avec sa mère) la dose d'insuline à administrer en fonction des menus prévus et se rend à l'infirmière pour réaliser le traitement. Elle pratique le karaté depuis 7 ans.

Ela (F – 12 ans)

***Ela** : 1 entretien (seule)*
***Mère-Père** : 1 entretien (ensemble)*
Entretiens réalisés par Mathilde Bourbigot dans le cadre de la recherche PASMAC.

Ela a 12 ans et est en 5ème. Elle a été diagnostiquée il y a 2 ans. Elle vit avec sa mère (fonctionnaire dédouanage) et son petit frère de 9 ans. Ela a cessé un temps de voir son père (artisan bâtiment), le décrivant comme peu impliqué dans la gestion de son diabète et globalement peu investi dans son éducation. Le contact a été récréé tout récemment. Ela a un petit copain qui est jeune sapeur-pompier et qui suit également son diabète, notamment en faisant attention qu'elle réalise bien le traitement.

Le midi, Ela rentre manger à la maison. Sa mère n'a pas toujours le temps de rentrer et Ela cuisine parfois. Elle s'administre le traitement par injections (stylo à insuline) et surveille sa glycémie via l'autopiqueur. Elle a essayé le capteur de glycémie en continu, mais a arrêté parce qu'elle le trouvait peu pratique et trop voyant. Son diabète est déséquilibré et Ela a été réhospitalisée il y a un an, dans le but de reprendre avec elle le

traitement et les « bonnes » pratiques. L'hôpital qui la suit (grand centre hospitalier) a proposé la venue d'une infirmière au domicile que la jeune fille a refusé.

Julie (F – 13 ans)

***Julie** : 1 entretien (seule)*
***Mère** : 1 entretien (seule)*
Entretiens réalisés par Mathilde Bourbigot dans le cadre de la recherche PASMAC.

Julie a 13 ans et a été diagnostiquée à 12 ans. Elle vit avec sa mère (employée dans un cinéma), son père (employé communal, actuellement en arrêt de travail) et ses frères de 1 et 3 ans dans une maison dont le rez-de-chaussée se trouve occupé par sa grand-mère et son arrière-grand-mère. Sa tante est également diabétique de type 1, et son père diabétique de type 2.
Julie est suivie dans un grand centre hospitalier. Son diabète est déséquilibré et elle a été réhospitalisée par rapport à cela. Elle rencontre, lors de cette hospitalisation, d'autres jeunes diabétiques, ce qui l'aurait remotivée à suivre mieux son traitement. Elle est équipée du stylo à insuline et de l'autopiqueur. Le capteur a été essayé mais rapidement abandonné (gênant et trop visible).
Julie fait de l'équitation une fois par semaine. Elle est actuellement en 5ème et mange à la cantine. Des infirmières libérales l'accompagnent sur ces temps mais elle ne les trouve pas très utiles. Elle refuse en revanche d'avoir une infirmière qui vienne chez elle et préfère rester avec sa mère.

Noela (F – 14 ans)

***Noela** : 1 entretien (avec sa mère)*
Entretien réalisé par Eva Laicona dans le cadre de la recherche PASMAC.

Noela a 14 ans. Elle a, en plus de son diabète, un asthme. Ella vit avec sa mère (institutrice, asthmatique) et son père (journaliste, asthmatique) et sa sœur de 15 ans (qui a également un asthme à l'effort) dans une maison, dans un quartier d'une grande ville. L'asthme, très présent dans la famille, semble être pour Noela plus important que son diabète dont elle parle finalement assez peu. Elle est suivie pour celui-ci à l'hôpital 1. Elle est équipée du stylo à insuline et pense passer à la pompe plus tard, autour de sa majorité (dans l'optique d'un traitement plus simple lorsqu'elle aura un travail). Elle sera prochainement équipée d'un capteur de glycémie en continu. Noela est actuellement en 3ème, dans un collège privé. Elle mange à la cantine et si elle faisait auparavant ses injections à l'infirmerie, elle n'y va plus maintenant et avoue réaliser ses injections « à la va-vite » devant son casier.

Annexe 3 – ***Tableau récapitulation des observations réalisées à l'hôpital***

Enfants **Sexe – âge (durée diabète)**	**Accompagnateur(s)**	**Type d'observation (durée)**	**Professionnels de santé**
Hôpital 1			
Emma F – 8 ans (4 ans)	Mère (ATSEM)	Hôpital de jour (5 heures 15)	Infirmière ; diététicienne ; interne ; pédiatre endocrino-diabétologue
Emma F – 8 ans (4 ans)	Père (technicien)	Salle d'attente - Consultation (1 heure 15)	Infirmière ; pédiatre endocrino-diabétologue
Farid M – 11 ans (2 jours)	Mère - Père	Séance d'éducation thérapeutique (1 heure 30)	Infirmière
Amel F – 13 ans (1,5 an)	Mère - Père	Hôpital de jour (1 heure 30)	Infirmière
Sonya F – bébé	Père – Grand-mère	Hôpital de jour (30 min)	Infirmière
Francis M – 8 ans Nathan M – 9 ans Émilie F – 11 ans Ouassim M – 10 ans Héléna F – 6 ans Sabri M – 10 ans Esma F – 7 ans Quentin M – 17 ans	Parents (surtout des mères) + l'infirmière libérale qui suit Francis au domicile	Atelier d'ETP (sur le capteur de glycémie en continu FSL) (2 heures 30)	Infirmière
Francis M – 8 ans (3 ans)	Mère (sans emploi)	Cafétéria – Salle d'attente – Consultation (5 heures 30)	Infirmière ; pédiatre endocrino-diabétologue
Allissia F – 10 ans (6 ans prédiabète)	Mère	Hôpital de jour (3 heures 30)	Infirmière ; interne ; externe
Damien M – 15 ans Cécilia F – 14 ans Ines F – 14 ans Mehdi M – 14 ans Ali M – 15 ans Farida F – 15 ans	-	Atelier d'ETP « pour les plus ou moins 14 ans » (3 heures 30)	Infirmière, diététiciennes, pédiatre endocrino-diabétologue
Hôpital 2			
Sami M – 9 ans (5 ans)	Père (contrat intérim)	Hôpital de jour (6 heures)	Infirmière ; diététicienne ; interne ; pédiatre endocrino-diabétologue
Laura F – 9 ans (2 ans)	Mère	Hôpital de jour (4 heures 30)	Interne ; diététicienne ; infirmière ; pédiatre endocrino-diabétologue
Mathieu M – 14 ans	Père	Hôpital de jour (4 heures)	Interne ; diététicienne ; infirmière
Clara F – 7 ans (3 ans)	Mère - père	Hôpital de jour (4 heures)	Interne ; infirmière ; diététicienne : pédiatre endocrino-diabétologue
Yanis M – 13 ans (5 ans)	Père	Consultation (1 heure)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Laurianne F – 12 ans (2 ans)	Mère	Consultation (1 heure 15)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Nadya F – 14 ans (4 ans)	Mère	Consultation (1 heure 30)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Jade F – 12 ans (9 ans)	Grand-mère	Hôpital de jour (5 heures 30)	Interne ; infirmière ; endocrino-diabétologue
Flora F – 17 ans (1,5 an)	Mère	Consultation (1 heure 15)	Pédiatre endocrino-diabétologue

Camille F – 2 ans (diabète néonatal)	Mère	Consultation (45 minutes)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Lucas M – 11 ans (5 ans)	Mère	Consultation (1 heure 15)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Déborah F – 13 ans (1 an)	Mère + 2 sœurs (cadettes)	Hôpital de jour (3 heures 30)	Diététicienne ; infirmière ; pédiatre endocrino-diabétologue
Maxime M – 13 ans (5 ans)	Mère	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Eliot M – 14 ans (6 ans)	Mère	Consultation (50 minutes)	Endocrino-diabétologue
Emeric M – 10 ans	Père	Consultation (50 minutes)	Endocrino-diabétologue
Mylène F – 16 ans	Mère (en fin de consultation)	Consultation (50 minutes)	Endocrino-diabétologue
Sofia F – 12 ans (8 ans)	Mère	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Liana F – 5 ans (1,5 an)	Mère	Consultation (1 heure 30)	Endocrino-diabétologue
Lili F – 15 ans (12 ans)	Mère	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Joel M – 14 ans	Père	Consultation (50 minutes)	Endocrino-diabétologue
Hanaé F – 14 ans (2,5 ans)	Mère - Père	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Arthur M – 14 ans (13 ans)	Mère (soutien scolaire) – Père (intendant lycée) – Sœur (cadette)	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Mélodie F – 17 ans (13 ans)	Père (en fin de consultation)	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Paul M – 17 ans	Père (en fin de consultation)	Consultation (45 minutes)	Endocrino-diabétologue
Aissa F – 12 ans	Père	Consultation (*debriefing*, 30 minutes)	Endocrino-diabétologue
Pierre M – 17 ans (10 jours)	-	Service des hospitalisations (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Jennifer F – 10 ans (8 ans)	Père	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Eva F – 7 ans (6 ans)	Mère – Père – Sœur (aînée) + Traductrice	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Louise F – 18 ans	Père	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Clarisse F – 13 ans	Mère – Frère (cadet)	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Cédric M – 17 ans (7 ans)	Mère (en fin de consultation)	Consultation (1 heure)	Endocrino-diabétologue
Claire F – 13 ans	Mère	Consultation (1 heure 15)	Endocrino-diabétologue
Évènements « grand public » et/ou professionnels			
Simon M – 7 ans Claude M – 10 ans Yoann M – 10 ans Joseph M – 11 ans Carine M – 12 ans	Parents	Assemblée Générale de l'association des familles (AJD) (4 heures)	Pédiatre endocrino-diabétologue
Emma F – 6 ans Oscar M – 8 ans Florentin M – 8 ans	Parents	Sortie escalade (AJD) (3 heures)	-

Emma F – 8 ans Lucie F – 10 ans Yoann M – 12 ans Joseph M – 13 ans	Parents	Réunion régionale – journée mondiale Diabète (AJD) (9 heures)	Pédiatres endocrino-diabétologue, endocrino-diabétologues ; psychologues
Joseph M – 13 ans	Parents	Représentation théâtrale : « Les Iles Désertes » et « Les Eclipses » (Insulib) (3 heures 30)	Pédiatre endocrino-diabétologues ; Endocrino-diabétologues ; prestataires de service
-	-	Colloque professionnel : « ETP en pédiatrie » (UTEP Alsace) (8 heures)	Pédiatre endocrino-diabétologues ; infirmières ; diététiciennes ; prestataires de service

Annexe 4 – *Tableau récapitulatif des entretiens réalisés avec les professionnels de santé*

Pseudonymes	Profession	Service (principal)	Années (dans l'hôpital)	Sexe - Âge	Entretiens
Petit hôpital 1					
Dr H.	Endocrino-diabétologue	Médecine adulte	37 ans	M 62 ans	1
Ludivine	Infirmière d'ETP	Médecine adulte	10 ans	F 56 ans	1
Petit hôpital 2					
Dr G.	Pédiatre endocrino-diabétologie	Pédiatrie générale		F 47 ans	1
Hôpital 1					
Dr A.	Pédiatre endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique	10 ans	F 37 ans	2
Dr B.	Pédiatre endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique		F	-
Dr C.	Pédiatre endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique (aussi dans le petit hôpital 1 et en libéral)	10 ans	F 58 ans	1
Rebecca	Interne en médecine	Polyvalent (plusieurs services)		F	-
Vincent	Interne en médecine	Polyvalent (plusieurs services)		M	-
Géraldine	Infirmière d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique	21 ans	F 52 ans	2
Antoinette	Infirmière d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique	17 ans	F 39 ans	1
Clémence	Infirmière d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique		F	-
Sophia	Infirmière de programmation	Hôpital de jour	30 ans	F 55 ans	1
Laurie	Diététicienne	Pédiatrie générale	8 ans	F 31 ans	1
Gaëlle	Psychologue	Pédiatrie générale	13 ans	F 49 ans	1
Cyrielle	Coordinatrice	UTEP		F 52 ans	1
Patricia	Infirmière	Prestataire de service (spécialisée en diabétologie)		F	-
Hôpital 2					
Dr D.	Pédiatre endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique	2 ans	F 31 ans	1
Dr E.	Endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique / Endocrino-diabétologie adulte	14 ans	F 46 ans	1
Dr F.	Pédiatre endocrino-diabétologue	Endocrino-diabétologie pédiatrique		F	-

Charlotte	Interne en médecine	Polyvalent (plusieurs services)		F	-
Guillaume	Externe en médecine	Polyvalent (plusieurs services)		M	-
Amy	Infirmière -puéricultrice / d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique	21 ans	F 47 ans	1
Sandrine	Infirmière d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique	26 ans	F 52 ans	
Delphine	Infirmière	Endocrino-diabétologie pédiatrique		F	-
Laurine	Infirmière	Pédiatrie générale	Quelques mois	F 23 ans	2
Nora	Infirmière – puéricultrice / d'ETP	Endocrino-diabétologie pédiatrique	8 ans	F	1
Charlotte	Psychologue	Pédiatrie générale	7 ans	F 31 ans	1
Julia	Infirmière	Prestataire de service (spécialisée en diabétologie)	10 ans	F	1
Gwen	Diététicienne	Pédiatrie générale		F	-
Fabienne	Diététicienne	Pédiatrie générale		F	-

Annexe 4bis – ***Tableau récapitulatif des entretiens réalisés avec les infirmières scolaires***

Célia	Infirmière scolaire	Collège	11 ans	F 42 ans	1
Patricia	Infirmière scolaire	Collège		F 35 ans	-

Annexe 5 – *Guide d'entretien (enfants)*

(Âge, classe, structure familiale, loisirs, activités sportives)

---------- OBSERVATIONS ----------

Ce qui est utilisé au quotidien dans le cadre de la gestion du diabète. *À quoi ça sert ? Comment ça s'utilise ? Tu en penses quoi ?*
Regarder où ces objets sont stockés. *Qui y a accès ?*
Où se font les soins ? *Qui participe ?*

---------- ENTRETIEN 1 ----------

Qu'est-ce que le DT1 ?

Comment ça a commencé ? Raconte-moi … *Premiers signes, sensations/émotions, recours, acteurs mobilisés, prise en charge médicale, hospitalisation, éducation thérapeutique ?*

Comment ça se passe à l'hôpital ? Avec le médecin ? Décrire une consultation. *Qui est présent, qui parlent ? Quelles thématiques ? Quelles pratiques ?*

Qu'est-ce que ça a changé pour toi d'avoir un diabète ? *Rapport au corps, aux soins, aux autres.*
Et pour ta famille ? Ça a changé la relation que tu as avec tes parents ? Avec tes frères et sœurs ?
Vous avez dû changer des choses au quotidien ? (Organisation spatiale, rythmes, habitude)
Tu en parles avec tes copains ? À l'école ? Loisirs, activités extrascolaires ?

Qu'est-ce qu'il faut faire, au quotidien, pour gérer le diabète ?
Journée-type *: qui, quand, où, comment sont pratiqué les soins.*
Des exemples : décrire des pratiques de soin (étapes)
Interroger les manières dont les enfants ont appris ce qu'ils savent / savent faire.

Tu te sens autonome ? *Définition. Depuis quand ? Envie de l'être ? Quelles motivations ? Tes parents, ils en pensent quoi selon toi ?*
Est-ce qu'il arrive que tu ne sois pas d'accord avec papa ou maman par rapport au diabète et à ce qu'il faut faire ? *Comment ça se règle alors ? Exemples ?*
Avec les professionnels de santé ?

Transitions d'âge. *Des changements relevés ? Dans les manières de pratiquer les soins ? À l'hôpital ? Avec le médecin ?*

Transitions scolaires. *Nouvelle classe / Rentrée, comment ça se passe ? École et diabète.*

(Corps et puberté). *Maintenant que tu as .. ans, ton corps change un peu, non ? Tu en penses quoi ? Est-ce que ça change quelque chose dans la relation avec les parents, avec les professionnels de santé ?*

---------- ENTRETIEN 2 ----------

---------- CARNET ----------

Discussion autour des thèmes abordés dans le carnet.

Annexe 6 – ***Carnet (outil d'enquête enfants)***

CE CARNET DE BORD
APPARTIENT à

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(pseudo)

Je m'appelle _____

J'ai __ ans et je suis en _____

J'habite à _____

Avec _____.

Le diabète, c'est quoi ? _____

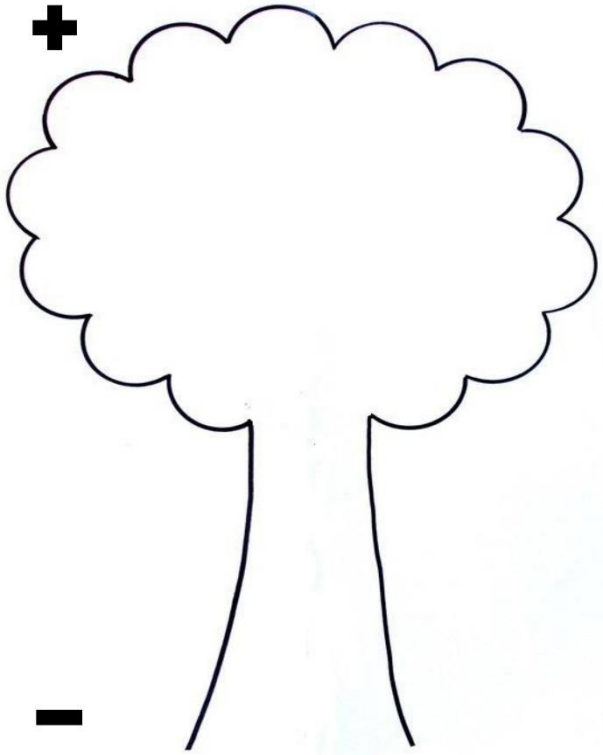
Tu peux sur ces 2 pages écrire, dessiner ou coller des images et des photos représentant ce qu'est, pour toi, le diabète.

De quoi te sers-tu pour soigner le diabète ? _____

Tu peux sur ces 2 pages écrire, dessiner ou coller des images et des photos de ce dont tu te sers pour soigner le diabète.

Arbre de la participation

Indique ici toutes les personnes qui participent et t'aident dans le diabète en mettant, en haut de l'arbre +, celles qui t'aident le plus et en bas -, celles qui t'aident moins.



_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

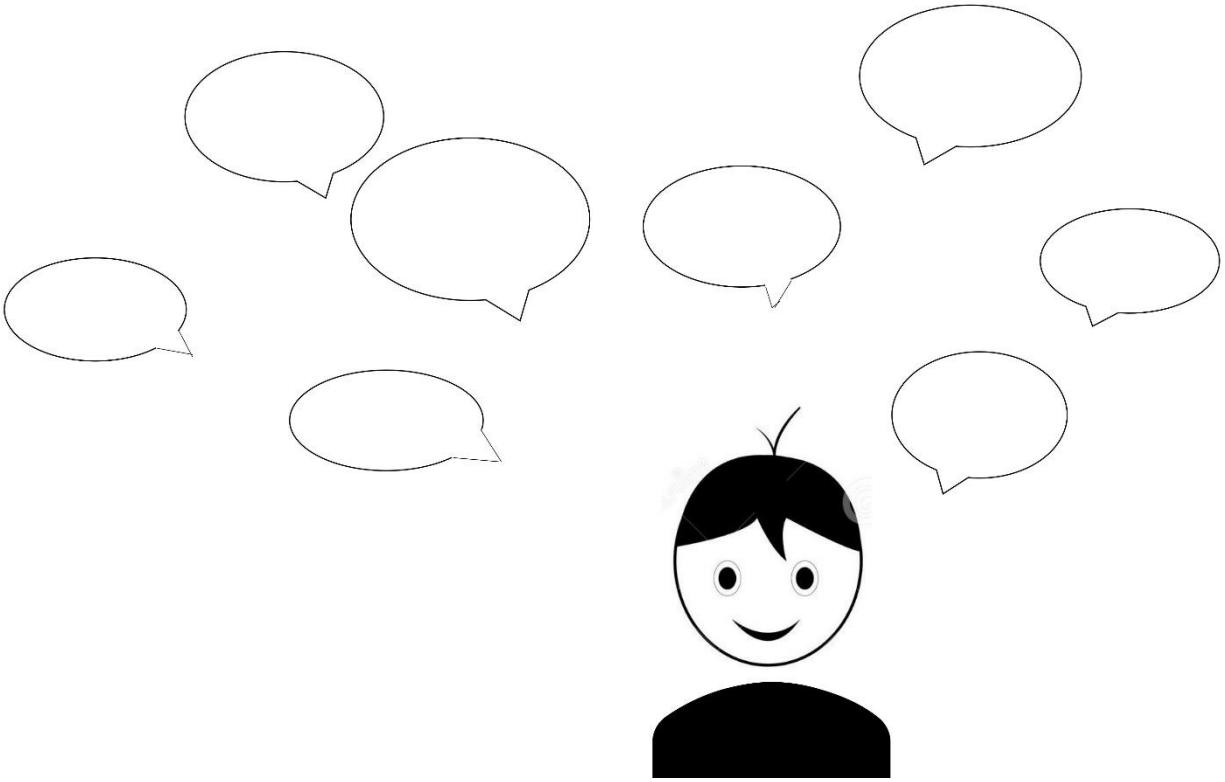
_____ m'aide à :

_____ m'aide à :

Maintenant que tu as placé toutes les personnes qui participent et t'aident, dessine une petite étoile rouge dans l'arbre pour indiquer où tu te places toi-même.

Que fais-tu dans le diabète ?

Inscris dans les bulles ce que tu fais dans le diabète. Tu peux ajouter autant de bulles que tu veux. Ensuite, colorie les bulles concernant des activités pour lesquelles tu es aidé(e) en jaune et celles que tu fais tout(e) seul(e) en vert.



Ligne du temps

Sur cette ligne fléchée, inscris tous les événements importants qui se sont produits dans ta vie, depuis ta naissance jusqu'à ce jour.

Naissance (date) : ___

Aujourd'hui

_____ Ce que j'aime dans le diabète : _____

Journée type

Sur cette ligne fléchée, inscris tous ce que tu fais dans la journée, dans l'ordre. Décris une journée d'école par exemple.

Le matin, je me lève à __ heures

Le soir, je me couche à __ heures

_____ Ce que je n'aime pas dans le diabète : _____

Vignettes

Différents petites scènes sont présentées ici. Après les avoir lues, répond aux questions.
Si tu n'as pas envie d'écrire, dessine ce à quoi te fait penser la scène dans le cadre en bas de page.

1. Marie a un diabète depuis deux semaines. Aujourd'hui, c'est la fête d'anniversaire de son ami Eliot qui habite le village d'à côté, mais la maman de Marie a peur de la laisser y aller seule.

Selon toi, pourquoi la maman de Marie est-elle inquiète ?

Est-ce que tu penses que Marie peut aller à l'anniversaire de son ami ? Pourquoi ?

Que dirais-tu à la maman de Marie pour la rassurer ?

Comment cela se passe pour toi quand tu vas à un goûter d'anniversaire ?

2. Lucas en a assez ! Il a un diabète depuis très longtemps mais il ne le supporte plus. En plus, ses parents le disputent souvent parce qu'il fait n'importe quoi.

A ton avis, pourquoi est-ce que Lucas en a assez du diabète ?

Et pourquoi ses parents le disputent-il ? Que peut bien vouloir dire « faire n'importe quoi » ?

Quels conseils pourrais-tu donner à Lucas ?

Et toi, est-ce qu'il t'arrive d'en avoir assez du diabète ?

Notes / Evènements

Tu peux ici raconter des évènements, des choses qui se sont passées dans ta journée, qui te semblent importantes et que tu voudrais partager.

Annexe 7 – *Guide d'entretien (parents)*

(Âge, profession, conjoint.e)

Pourriez-vous m'expliquer ce qu'est le diabète ?

Pourriez-vous revenir sur ses débuts ? *Premiers signes, sensations/émotions, recours, acteurs mobilisés, prise en charge médicale, hospitalisation, éducation thérapeutique ?*

Quels sont les professionnels de santé que vous avez vus / que vous voyez aujourd'hui ?
Recenser ces acteurs, leur rôle, le type et la fréquence de leur participation + les évolutions.
D'autres personnes impliquées ? *(Proches, familles élargies)*

Pourriez-vous me décrire le déroulement d'une consultation ? *Qui est présent, qui parlent ? Quelles thématiques ? Quelles pratiques ?*

Comment se passent vos relations avec ces soignants ? *Part de négociation dans la prise en charge du diabète ? Avez-vous le sentiment d'avoir votre mot à dire ? Des exemples ? Des différences ressenties dans la relation aux différents professionnels (médecin, infirmière, diététicienne, psychologue … ?). Des évolutions remarquées dans le temps ? Quels évènements ?*

Qu'est-ce que la maladie est venue modifier dans la vie de votre famille ?
Vous avez dû changer des choses au quotidien ? (Organisation spatiale, rythmes, habitude)
Est-ce que cela a eu un impact sur la relation que vous entretenez avec votre enfant ? Vos autres enfants ? Votre conjoint.e.s ?

Quels soins implique au quotidien le diabète ?
Division du travail de soin.
Que faites-vous quotidien ? Votre conjoint.e ? Autres membres de la famille, proches ?
Et votre enfant ? Quel serait selon vous son rôle dans les soins ?
Des exemples : décrire des pratiques de soin (étapes)

Diriez-vous que votre enfant est autonome dans la gestion de son diabète ? *Définition. Des étapes importantes ?*

Vous arrive-t-il de ne pas être d'accord avec lui par rapport au diabète et à ce qu'il faut faire ? *Comment ça se règle alors ? Exemples ?*

Avec les professionnels de santé ? *Comment ça se règle alors ? Exemples ?*

Transitions d'âge. *Des changements relevés ? Dans les manières de pratiquer les soins au quotidien ? À l'hôpital ? Avec le médecin ?*

Transitions scolaires. *Nouvelle classe / Rentrée, comment ça se passe ? École et diabète.*

(Corps et puberté). *Des changements observés ? Est-ce que ça change quelque chose dans la relation que vous avez avec votre enfant ? dans les pratiques de soin ? avec les professionnels de santé ?*

Annexe 8 – *Guide d'entretien (professionnels de santé)*

(Âge, profession, conjoint.e, enfants)

Pourriez-vous m'en dire plus sur votre parcours professionnel ? *(Statut au sein de la structure, durée au sein de la structure)*

Quel est votre rôle dans la prise en charge des enfants atteints de diabète de type 1 ? *À quel moment intervenez-vous ? Que faites-vous ?*

Comment sont pris en charge ces enfants ? *Retracer le parcours, les acteurs intervenants, leur rôle.*

Avez-vous des contacts avec d'autres professionnels extérieurs à l'hôpital ? *(Généralistes, pédiatres … Préciser les éventuels relais, description des activités de coordination des soins, discussions du choix du traitement ou des soins).*
Avez-vous des contacts avec l'école ?
Avec d'autres membres de la famille du patient (hors parents) **?**

Par la suite, comment s'organise le suivi du diabète ? *(Acteurs, rôles, fréquence, enjeux).*

Les enfants ou leurs parents ont-ils parfois des exigences particulières, des demandes quant aux soins et à la prise en charge ? Auquel cas, comment gérez-vous cela ? *(Préciser la place des parents dans les rencontres et dans les décisions concernant le suivi et le traitement)*

Pourriez-vous me décrire une consultation ? *Qui est présent, qui parlent ? Quelles thématiques ? Quelles pratiques ?*

Pourriez-vous me parler des programmes d'ETP ? *Qui est présent, qui parlent ? Quelles thématiques ? Quelles pratiques ? (Questionner les transmissions et l'évaluation des savoirs et compétences). Des savoirs et compétences plus faciles à transmettre que d'autres ? Pourquoi ?*
Est-ce que l'autonomie du patient est l'un de vos objectifs ? *Pourquoi ? Pour qui ? Définition de l'autonomie.*

Comment se passe la relation avec les familles ? *Y a-t-il des contacts plus faciles que d'autres ? Des exemples ?*

Quel est le rôle des parents dans les soins ? *À l'hôpital, au quotidien ? (Différencier père, mère)*
Celui des enfants ? *À l'hôpital, au quotidien ? (Questionner les différences d'âges, de genre).*
Des évolutions dans le temps ? Des étapes remarquées ?

Transitions d'âge. Est-ce qu'il y a des âges ou des périodes particulières dans la gestion du diabète ? *Des changements relevés ? Dans les manières de pratiquer les soins au quotidien ? Dans la relation à l'hôpital ?*

Corps et puberté. *Des changements observés ? Est-ce que ça change quelque chose dans la relation que vous avez avec l'enfant ? Dans vos pratiques et examens ?*

Annexe 9 – *Présentation de la Recherche PASMAC*

Passages d'âges et maladie chronique :
Les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme

Université de Franche-Comté – LaSA / Université de Strasbourg-UMR 7367
Recherche socio-anthropologique dirigée par Virginie Vinel (Université de Franche-Comté) et Nicoletta Diasio (Université de Strasbourg)

RÉSUMÉ et OBJECTIFS
Les maladies chroniques sont une question centrale de santé publique dans les pays européens. Entre 1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans sont atteints d'une maladie chronique en France, selon les définitions, les limites d'âge retenues et les sources. La prévalence du diabète de type 1 est d'environ 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans et celle de l'asthme se situe entre 8% et 14% selon les âges et les régions françaises (Delmas, Fuhrman, 2010), mais les chiffres restent mal connus. L'entrée dans l'adolescence (12-14 ans) et sa sortie (18-21 ans) sont considérées comme des points critiques du parcours de soin (CNNSE 2015). Or, si de nombreux services ont mis en place des dispositifs de transition entre pédiatrie et médecine adulte (mucoviscidose, VIH notamment), ceux-ci restent disparates (Leroux 2016), et la recherche française ne documente pas les modalités par lesquelles les adolescents et jeunes adultes atteints de diabète de type 1 ou d'asthme gèrent leur maladie, leurs relations à leur entourage, et leurs usages et perceptions des services de santé lors de ces passages d'âges.
La recherche vise à apporter une compréhension fine des perceptions et des actions des jeunes atteints de maladie chronique, des passages d'âges, des services et des usages de la médecine libérale et hospitalière dans leur parcours. PASMAC vise également à produire une connaissance approfondie des modalités par lesquelles les jeunes entre 12 et 21 ans, atteints de diabète de type 1 ou d'asthme, gouvernent leur trajectoire de maladie et leur trajectoire personnelle avec l'avancée en âge. Enfin, un autre objectif de PASMAC est de contribuer à une compréhension qualitative et quantitative des usages et des perceptions des services et des professionnels de santé par ces jeunes malades chroniques.

Population d'enquête
- Des jeunes filles et garçons de 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme résidant en Bourgogne-Franche-Comté et dans le Grand-Est.
- Les professionnels médicaux, paramédicaux en libéral qui font partie du parcours de soin de ces jeunes ainsi que les professionnels des services hospitaliers de pédiatrie et de médecine adulte accueillant ces jeunes.

Équipes de recherche
Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (UBFC) : Virginie Vinel, Aline Chassagne, Sonia Christophe, Veronika Kushtanina, Florent Schepens, Noëlline Cholet, Ludivine Berger, Alexandra Merienne.
UMR 7367 Dynamiques Européennes (UdS) : Nicoletta Diasio, Vulca Fidolini, Lydie Bichet, Eva Laiacona.

Financement : Institut de Recherche de Santé Publique (IRESP) et Institut National de la Recherche et de la Santé Médicale (INSERM)
Durée : 48 mois – juin 2017 – août 2021
Le programme a reçu l'approbation du Comité d'Ethique de Besançon (CHRU)
Le programme est déclaré à la CNIL

Annexe 10 – *Extrait journal de terrain – Consultation de Jennifer (10 ans, hôpital 2)*

13. 05.2019 – 12h45 (durée : 1 heure).
Service des consultations externes (Dr E. endocrino- diabétologue)

Avant de recevoir la famille, le Dr. E me présente (comme elle le fait souvent) Jennifer : « *Vous allez voir, c'est une vraie princesse, elle est belle comme tout* ».
Cette présentation faite, elle entre dans les détails : Jennifer a 10 ans. Diabétique depuis 8 ans. Elle relit le courrier : elle est en CM1. Elle fait de la danse. Elle pèse 27 kilos. La dernière fois, il a été prévu de lui montrer comment fonctionne l'assistant bolus (aujourd'hui, donc). Son hémoglobine glyquée est à 8,3.

L'assistant bolus (présentation par le Dr E.) : Il s'agit d'entrer dans la pompe la quantité de glucides qui va être mangé et la pompe calcule elle-même le bolus à faire ; ou, s'il n'y a pas de bolus à faire, elle calcule en prenant en compte les ratios préalablement entrés.
D'après le Dr E., cela est très utile pour les enfants de 10 ans, 11 ans, comme Jennifer : « *ça lui permet de gagner en autonomie* ».

Le Dr E. va chercher la famille en salle d'attente.
Jennifer est accompagnée de son père. Je « rate » le début de la conversation entre la médecin et ce père, mais entends : « *Jusqu'à la fin de la primaire, le collège, c'est important* » … « *On a remarqué que les parents devaient s'investir dans la durée pour que ce soit véritablement efficace par la suite, durablement … Et ça c'est pas vrai que pour le diabète* » (Dr E.). Le père en a en fait assez de gérer le diabète et souhaiterait que sa fille soit plus autonome.
Père : « *J'aimerais bien qu'elle se débrouille quand même* ».
Dr E. : « *Se débrouiller seule, à 10 ans, c'est angoissant* ».
Père : « *Mais pour certaines choses au moins … ça fait pas un an qu'elle a le diabète !* ».
Dr E. : « *Oui, mais ça reste quelque chose d'angoissant, de lourd. C'est quelque chose qui doit être porté à plusieurs* ».

Tout en discutant, **tout le monde entre dans le bureau est s'assoie**. Jennifer ne participe pas à l'échange.
Le Dr E. se tourne vers elle et lui demande si l'Omnipod (pompe « patch), « *ça va ?* ». « *Et le FreeStyle, pas de problème ?* ». Jennifer est équipée d'une pompe et d'un capteur de glycémie en continu (apparemment depuis peu).
Ses réponses sont brèves : oui / non. Son père intervient et ajoute que le capteur colle beaucoup, qu'il a fallu « *arracher la peau* » pour le retirer au bout de 15 jours (ce qui est à l'opposé de ce que décrivent plus souvent les familles : le capteur ne tiendrait pas très bien).

Une infirmière frappe et entre dans la salle pour déposer le résultat de **l'examen d'hémoglobine glyquée** de Jennifer et sa glycémie. Ses examens, pratiqués par les infirmières avant la consultation, arrivent habituellement dans le bureau avec les familles. Ils ont dû ici tarder à « remonter ».
Le Dr. E. se saisit de la note : « *8,6 … On est pas dans l'objectif protecteur* », indique-t-elle à la famille en rappelant que celui-ci est de 7,5. Il semblerait que le taux soit supérieur à celui de la dernière fois : « *Mais c'est pas catastrophique* », ajoute l'endocrino-diabétologue.
(Note : Il me semble avoir déjà vu d'autres familles avec un enfant présentant une HG similaire plus difficilement réceptionnée par les spécialistes : à vérifier)

Le Dr E. pose la note et poursuit en donnant quelques astuces : enlever le capteur dans le bain, sous la douche, avec de l'huile d'amande douce.
(Note : Le Dr E. est elle-même diabétique de type 1. Présente-t-elle ici des techniques qu'elle a elle-même essayées ?).

En s'adressant aux deux, elle demande s'il y a **des questions**.
Jennifer ne dit rien. Son père relève qu'elle a perdu l'un des dispositifs il y a 15 jours (la télécommande de la pompe) : « *elle nous a perdu le pod* » (le père se trompe de terme, comme le relève l'endocrino-diabétologue).
Pendant que les deux adultes discutent de cela (le problème a été réglé déjà, puisque cette télécommande a depuis été retrouvée), j'observe Jennifer (dont je n'ai toujours pas vraiment entendu la voix).
Celle-ci, assise à droite de son père, pose sur le bureau un petit sac à main noir à paillettes duquel elle sort son matériel : le carnet de suivi, son lecteur de glycémie, beaucoup de fils et de câbles (qui ressemblent à des chargeurs de téléphone portable) et cette fameuse télécommande.
En raccord avec le sac, la télécommande aussi est très « tape-à-l'œil ». Elle est protégée par une coque en silicone rose vif … comme les baskets de Jennifer, qui semble bien aimer cette couleur.
(Note : Customisation des dispositifs médicaux à relever. Sac à main à 10 ans ? Stocker ensemble matériel médical et objets « de loisirs » ?).

Le père de Jennifer essaie de négocier d'avoir une autre télécommande, « au cas où ». Sa mère en a un, mais elle habite loin, souligne le père. (= Parents séparés).
Le Dr E. demande au prestataire, en lui envoyant tout de suite un mail.

Elle reprend : « *Est-ce que vous avez d'autres questions ?* ».
Jennifer reste silencieuse. Le père répond que non, en indiquant simplement vouloir les ordonnances. Ce qui me surprend, puisque le traitement n'a en lui-même pas encore été abordé.
Le Dr E. se tourne vers Jennifer : « *Et toi Jennifer ?*
Jennifer : *Non.*
Dr E. : *Tout se passe bien ?*
Jennifer : *Oui.*
Dr E. : *La sixième, dans deux ans ? Tu sais déjà dans quel collège tu seras ?* ».
Le père indique un éventuel déménagement d'ici-là.
« *Et ton petit-frère, ça va ?* ».
À cette question, Jennifer parle un peu, elle dit qu'il l'embête. Une petite sœur arrive également.
Dr E. : « *Tu vas être la plus grande d'une grande fratrie !* (2 enfants de sa belle-mère + 2 enfants de son père et sa belle-mère. La médecin semble bien connaître la structure familiale. L'a-t-elle relue dans le courrier avant que la famille entre ? Se souvient-elle de tous ces patients ?)
Jennifer : *Oui* ».

La professionnelle de santé entre ensuite plus directement dans les détails du traitement.
Elle demande en premier lieu (comme souvent) à voir **les données de la pompe** (ici omnipod).
Jennifer lui donne le dispositif (télécommande) dans lequel sont enregistrées ces données qu'elle reprend en notes.
Le Dr E. a toujours sur son bureau, à côté du dossier médical, une feuille vierge sur laquelle elle prend des notes tout au long de l'échange. Elle s'en sert ensuite pour le compte-rendu.

Elle propose de mettre en place l'assistant bolus dont elle avait parlé plus tôt.

Jennifer semble cependant peu intéressée par l'idée. Pendant que le Dr E. parle, elle feuillette les données de son carnet de glycémies.
Le Dr E. en fait peu cas et commence à entrer les données dans le dispositif.
Le père met une petite tape sur le bras de Jennifer : « *Regarde* », lui dit-il à voix basse. Lui est très motivé à l'idée que Jennifer puisse gérer de façon plus autonome son traitement, grâce à la technologie qui l'aidera à calculer ses doses d'insuline.
Jennifer lève les yeux.
Père : « *Elle pourra faire ses bolus … Là, ce qu'on fait, c'est qu'on la laisse calculer et après on prend le contrôle, ça lui permet …*
Dr E. : *… de s'approprier tout ça. C'est très bien* ».

Jennifer regarde à nouveau son carnet : « *Il y a eu 3 HI* », dit-elle. (*HI* pour *high* = grosse hyperglycémie).
Jennifer semble complètement détachée de ce qui se passe ici. Ce changement de sujet ne nous indique pas si elle n'écoute simplement pas ou si elle cherche activement à changer de sujet.
(Note : Jennifer veut-elle gagner en autonomie ?).
Dr E. : « *Ah oui ? Expliqué ? On va regarder … Vous faites combien pour les repas ?*
Le changement de conversation a fonctionné et la professionnelle interroge les doses d'insuline faites quotidiennement lors des repas. Jennifer participe finalement.
Père : « *60.*
Jennifer : *Pour 10.*
Dr E. : *Pour tous les repas ?*
Jennifer : *Oui.*
Dr E. : *Et quand la glycémie est haute avant le repas ?*
Jennifer : *On fait des rajouts.*
Dr E. : *Ils marchent bien ?*
Jennifer / son père : *Oui.*
La conversation se poursuit ainsi autour des doses d'insuline administrées et des quantités de glucides.

Le Dr E. demande ensuite à voir **les données du capteur de glycémie en continu**. Jennifer lui tend le lecteur, que la médecin branche à son ordinateur. En attendant que les données téléchargent, elle propose de passer à **l'auscultation**.

Jennifer se lève. Mais semble avoir peu envie de se dévêtir ici. Le Dr E. doit lui demander, explicitement, de retirer son pull, et son pantalon aussi. « *Tu peux garder ton tee-shirt* », lui dit-elle alors qu'elle la voit ici mal-à-l'aise.
(Note : Beaucoup des autres enfants, de tout âge, filles comme garçons, se dévêtent davantage, souvent sans avoir besoin de le leur demander explicitement. Mais il semble aussi possible, devant une gêne importante, que les médecins autorisent certains à garder « quelque chose »).
Jennifer s'assoit par terre pour retirer son jean qui est très serré. Le père remarque les chaussettes de sa fille. Il râle de son choix, les chaussettes sont un peu vieilles et grisées : « *Tu mettras ça à la poubelle* », lui dit-il. Il paraît gêné (l'habillement de sa fille viendrait-il dire quelque chose de son éducation, de sa famille, de leurs ressources ?), ce que le Dr E. remarque. *Faut pas être gênés, mes enfants aussi, ils sortent parfois avec des vêtements complètement abîmés.*
À Jennifer : « *Tu viens comme tu veux chez Dr E !* ». Elle tente de détendre l'atmosphère.
Une fois Jennifer en culotte (rose) et tee-shirt, la médecin remarque que son tee-shirt est à l'envers et en rigole.

À moitié dévêtue, Jennifer se présente devant la balance, derrière le bureau. Elle est pesée, mais pas mesurée (la toise est cassée).
Elle s'installe ensuite sur la table d'auscultation. Le Dr E. écoute son cœur. « *C'est froid* », lâche Jennifer tout en se crispant. Elle regarde ensuite le bas de son dos, où est posé l'ominipod. Tout en passant la main et en tâtant la peau, l'endocrino-diabétologue relève qu'il faudrait poser le dispositif plus haut, « *pour reposer un peu le bas* », laisser la zone se reposer.
Son père intervient : « *Si on met plus bas, il s'arrache avec le pantalon* ».
(Note : Plusieurs enfants ont déjà souligné ce problème).
Dr E. à Jennifer : « *Après, ça va être l'été, avec les robes, tu pourras poser sur la fesse sans problème. Ça ta gêne pas ?* ».
La professionnelle fait ici référence à la visibilité de la pompe. Jennifer n'a pas le temps de répondre. Son père affirme pour elle que cela ne la dérange pas : « *Oh non, ça la gêne pas. Elle met des maillots deux pièces à la piscine, pas de problème* ».
L'auscultation est terminée. Le Dr E. se lave les mains et retourne à son bureau.
Jennifer se rhabille.
(Note : Pas d'examen du stade pubertaire ? Est-ce dû à la présence du père et non de la mère ?)

Pendant que chacun se repositionne autour du bureau, la professionnelle interroge Jennifer sur la pause de l'omnipod. Pas de soucis pour cette dernière qui répond : « *on l'a changé hier* ». (On = père et Jennifer).

Les données du FSL sont ensuite regardées sur les 3 derniers mois.
Cette partie de la consultation est généralement celle qui prend le plus de temps. Les graphiques et courbes sont projetés sur l'écran d'ordinateur qui est alors tourné en direction de la famille. Il s'agit d'interpréter les crises (hypo et hyper) et de se faire un avis quant à l'adaptation générale du traitement.
Le Dr E. commence en commentant : des hypo la nuit ; « *ça fait une petite bosse au moment du petit-déjeuner* » ; « *une grosse bosse au repas du soir* » ; 18 des résultats sont « bas », « *c'est beaucoup beaucoup. Faut corriger ça* ». Elle regarde Jennifer pendant qu'elle parle.
Elle finit par la questionner : Est-ce que Jennifer porte le capteur tout le temps (Oui), mais *« on a que 56%* », relève l'endocrino-diabétologue.
56% = 56% du temps qui est enregistré. Jennifer ne porte pas toujours le capteur ou ne se scanne pas assez. Ce qui apparemment est un problème.
Le Dr E. n'insiste pas. Elle conclut que « *ce qui doit jouer* », c'est les hypo. Jennifer en fait beaucoup.
Elle passe ensuite aux courbes quotidiennes, qu'elle regarde sur une semaine : « *Ah, les hypo en fin de nuit, c'est presque systématique* ».
Le père confirme. Mais le Dr E. cherche à poursuivre avec Jennifer : « *ça te réveille pas ?*
Jennifer : *Non, mais au réveil j'ai faim* ».
Elles poursuivent toutes les deux sur ce sujet.
Le Dr E. prend la décision finale : baisser le basal, tout en exprimant certains doutes. Essayer et voir. Puis à nouveau à Jennifer : « *Le soir Jennifer, j'ai besoin que tu te fasses un scanne avant de te coucher* ».

Le Dr E. va installer l'assistant bolus dans la pompe : « *Je vous le règle et vous montre comment l'utiliser et si vous trouvez que c'est bien, je vous montrerai comment le régler dans la pompe la prochaine fois* ». (Note : si l'assistant bolus est supposé permettre à Jennifer de s'autonomiser, le père est également formé/investi).
Le paramétrage de l'assistant préparé, le Dr E. leur montre comment s'en servir. Pour cela, elle remet l'appareil à Jennifer et tous les trois regardent l'écran.

Jennifer manipule, la médecin lui dit quoi faire / les adultes regardent.
La manipulation faite, le Dr E. conclut : « *Vous voyez que si vous êtes pas d'accord … on reste maître de la situation et on peut refuser ce qu'elle propose … Et si vous en avez marre, vous pouvez l'enlever* ». (C'est l'humain qui dit à la machine quoi faire).
Jennifer semble finalement apprécier cette nouvelle option. Son père est conquis.
Il note sur un papier tout le « chemin » à faire dans la machine pour le transmettre à la mère de Jennifer.

La consultation terminée, le Dr. E rédige **les ordonnances**.
Elle remet le document au père (comme je l'observe souvent). Celui-ci les donne tout de suite à Jennifer. (Note : fais partie de son envie d'autonomiser sa fille ?). Celle-ci le range dans son carnet de santé qui était dans son sac.
Le père en demandera une autre plus tard, se rendant compte qu'il n'en a du coup pas pour lui (le Dr E. réimprime l'exemplaire).

Avant de partir, il est question du lecteur du capteur FSL. La famille n'en a qu'un. Ils voudraient aussi le doubler, mais c'est impossible (compliqué d'en avoir un deuxième, d'après le Dr E.). Elle conseille d'utiliser un smartphone. Il est aujourd'hui possible de télécharger une application qui sert de lecteur. Le père dit qu'il fera ça.
Dr E. : « *Et si l'enfant à un smartphone au collège, vous pouvez télécharger LibreLink (?), vous recevez directement les données sur le vôtre* ».
(Note : surveiller les pratiques des enfants lorsqu'ils échappent au regard parental).

Avant de sortir, Jennifer souligne que « *le carnet de santé, il a servi à rien* ».
Dr E. : « *Ben, c'est pour les courbes mais comme j'ai pas pu te mesurer* ».

La date du prochain rendez-vous est discutée.
Ici, Jennifer intervient. Elle rappelle à son père que sa mère a demandé que le rendez-vous soit un jeudi, « *sinon, c'est toi qui devras m'emmener* ». Le Dr E. ne consulte pas le jeudi … Le père accepte un lundi. Il gardera Jennifer après l'un de « ses » week-ends.
Le rendez-vous est pris pour dans 4 mois. C'est plus espacé qu'à l'accoutumée, ce que la famille relève. Raisons évoquées par le Dr E. : les vacances pendant lesquelles elle ne fait pas de consultations, mais aussi le fait qu'elle les juge positivement : « *Je vois que vous êtes à l'aise* ».
(Note : pourtant l'hémoglobine glyquée n'est pas si « bonne » ?).

Avant de les laisser sortir, le Dr E. dicte **le courrier** (elle utilise un dictaphone, c'est une tierce personne qui écrit ses courriers).

Le Dr E. se lève de sa chaise. La famille en fait de même et la suit dans le couloir. Ils se rendent ainsi jusqu'au secrétariat, à l'entrée du service et font noter le prochain rendez-vous.

Annexe 11 – *Référentiel des objectifs ETP (hôpital 1)*

OBJECTIFS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

de ….. **(s) = de sécurité**

< 5 ans	5-6 ans	7-8 ans	**S**avoir **S**avoir **F**aire **S**avoir **E**tre	**A** (Acquis) **ECA** (En cours d'A) **NA** (Non A)	**Date**	**Remarque(s)**
9-10 ans	11-12 ans	13-14 ans				
15-17 ans	adulte/parents					

Comprendre son corps, s'expliquer sa maladie, diabète – insuline – glycémie – HbA1c

Explique que le diabète est dû à un manque d'insuline **(s)**	S				
Explique que le glucose apporte de l'énergie	S				
Explique le rôle physiologique de l'insuline **(s)**	S				
Explique le trajet du morceau de pain	S				
Explique l'effet du sport sur la glycémie **(s)**	S				
Explique le mot glucose	S				
Explique le mot glycémie	S				
Explique le mot glucide	S				
Explique le mot hypoglycémie	S				
Explique le mot hyperglycémie	S				
Explique le mot acétonémie	S				
Explique le mot glycosurie	S				
Explique le mot acétonurie					
Explique le lien entre glucides et glycémie **(s)**	S				
Fait le lien entre son traitement et le manque d'insuline	S				
Explique le lien entre hyperglycémie et glycosurie	S				
Explique d'où vient l'acétone	S				
Explique le lien entre acétone et manque d'insuline	S				
Explique ce qu'est l'acido-cétose	S				
Définit le mot lipodystrophie	S				
Explique l'HbA1c	S				
Cite l'objectif d'HbA1c	S				
Cite sa valeur et la situe par rapport à l'objectif	SE				
Explique le mécanisme auto-immun du diabète	S				
Explique le terrain de susceptibilité du diabète	S				
Cite les examens de surveillance annuelle	S				
Explique le FO	S				
Explique la microalbuminurie	S				
Explique la TA	S				
Cite quelques complications possibles à long terme					
Explique le lien entre HbA1c, examens de surveillance et risques	S				
Explique les risques d'un diabète al équilibré sur l'évolution d'une grossesse					

Repérer les signes, analyser, mesurer, faire face, décider, connaitre et appliquer la CAT

HYPOGLYCEMIE

1

Dit à un adulte quand ça ne va pas	SE			
Reconnaît ses signes d'hypoglycémie	S			
Cite une partie des signes en hypoglycémie	S			
Cite tous les signes d'hypoglycémie	S			
Ose dire à un adulte « je ne me sens pas bien »	SE			
Demande du sucre quand « ne se sent pas bien »	SE			
Prend du sucre quand « ne se sent pas bien »				
Fait une glycémie lors des symptômes	S			
Reconnaît la valeur d'une hypoglycémie (s)	SF			
A du sucre sur lui/elle (s)	SE			
Dit qu'il faut manger du sucre en cas d'hypoglycémie	S			
Traite l'hypoglycémie de façon adaptée (grille) (s)	SE			
Cite les équivalences glucidiques pour corriger l'hypoglycémie	S			
Cite une partie des causes de l'hypoglycémie	S			
Cite toutes les causes de l'hypoglycémie	S			
Explique les signes d'hypoglycémie et la CAT aux copains	S			
Repère la cause de son hypoglycémie	SE			

HYPERGLYCEMIE

Dit « je ne me sens pas bien » à un adulte	SE			
Reconnaît ses signes d'hyperglycémie	S			
Cite une partie des signes d'hyperglycémie	S			
Cite tous les signes d'hyperglycémie	S			
Fait une glycémie lors des symptômes	S			
Reconnaît la valeur seuil de l'hyperglycémie (s)	SF			
Recherche l'acétone si glycémie > 2.50 g/l (s)	SE			
Prévient un adulte en cas d'hyper avec acétone (grille)	SE			
Reconnaît la valeur seuil de l'acétone 0.5 mmol/l ou acétonurie + (s)	SF			
Dit qu'il a besoin d'insuline rapide en cas d'hyperglycémie avec acétone	S			
Cite une partie des causes de l'hyperglycémie	S			
Cite toutes les causes de l'hyperglycémie	S			
Repère la cause de son hyperglycémie	SE			
Repère les signes de gravité : douleurs abdominales, nausées, vomissements	SE			
Repère les signes de cétose : douleurs abdominales, nausées, vomissements	S			
Repère les signes d'acidocétose: céphalées, polypnée	S			
Traite de façon adaptée l'hyper > 2.50 g/l avec acétone *(seul ou avec l'équipe soignante voire cs à l'hôpital)* (s)	S - SF			

Pratiquer, faire : Glycémie – BU – cétonémie – insuline – glucagen

GLYCEMIE

Se lave les mains	SF			
Fait attention au moment de la glycémie	SE			
Repère le matériel lié au diabète	SF			
Prépare le matériel en réponse à la demande des parents	SF			
Fait la glycémie (grille) avec un adulte (s)				
Fait la glycémie (grille) seul	SF			
Pique sur le côté des bouts de doigt				
Jette la lancette et la bandelette dans un endroit approprié	SE			
Fait la glycémie avant les repas (s)	S			
Fait la glycémie après les repas	S			
Fait la glycémie quand il a des symptômes (s)	S			
Fait la glycémie avant le sport (s)	S			
Situe le résultat d'une glycémie sur une échelle (s)	S			
Interprète les résultats des analyses de glycémie (s)	SF			

Lit et dit le chiffre de glycémie				
Explique les conséquences d'une erreur dans la gestuelle	S			

BANDELETTE URINAIRE

Fait attention au moment de la BU	SE			
Prépare le matériel en réponse à la demande des parents	SF			
Fait la BU (grille) avec un adulte (s)				
Fait la BU (grille) seul	SF			
Fait la BU (grille) seul et temps d'attente ok :				
Jette la BU dans un endroit approprié	SE			
Fait la BU au réveil	S			
Fait la BU si glycémie > 2.50 g/l (s)	S			
Lit la BU : associe vert bleu et glucose / rose violet et acétone (s)	S			
Interprète le résultat de la BU	S			
Cite les règles de conservation d'une BU	S			
Explique les conséquences d'une erreur dans la gestuelle / temps de lecture	S			

ACETONEMIE

Fait attention au moment de la cétonémie	SE			
Prépare le matériel en réponse à la demande des parents	SF			
Fait l'acétonémie (grille) seul (s)	SF			
Jette la lancette et la bandelette dans un endroit approprié	SE			
Fait l'acétonémie quand la glycémie est > 2.50 g/l (s)	S			
Interprète le résultat	S			

INJECTION D'INSULINE

Fait attention au moment de l'injection	SE			
Prépare le matériel en réponse à la demande des parents	SF			
Prépare l'injection (grille)	SF			
Fait correctement l'injection (grille) (s)	SF			
Jette l'aiguille dans un endroit approprié	SE			
Reconnaît et nomme une partie des zones d'injection	S			
Reconnaît et nomme toutes les zones d'injection	S			
Varie les zones d'injection selon les principes de rotation	SE			
Repère les lipodystrophies	SE			
Injecte en évitant les lipodystrophies	SE			
Explique les causes des lipodystrophies				
Explique les conséquences des lipodystrophies	S			
Choisit une zone d'injection adaptée aux règles de rotation	SE			
Choisit une zone d'injection adaptée à l'activité physique	SE			
Choisit une zone d'injection adaptée aux lipodystrophies	SE			
Déconnecte et reconnecte la tubulure avec un adulte (s)	SF			
Déconnecte et reconnecte la tubulure seul	SF			
Fait un bolus avec un adulte (s)	SF			
Fait un bolus seul	SF			
Prépare le changement de cathéter	SF			
Pose son cathéter et change la ligne de perfusion seul	SF			
Prévoit le matériel nécessaire pour le remplacement de son cathéter ou le schéma de remplacement	SE			
Cite les règles de conservation de l'insuline	S			
Explique les conséquences d'une erreur dans la gestuelle	S			

INJECTION DE GLUCAGEN

Explique quand on utilise le glucagen (s)	S			
Explique comment faire une injection de glucagen	S			

Fait l'injection (grille) en factice (s)	SF			
Cite les conditions de conservation du glucagen	S			

Adapter, réajuster son cadre et son mode de vie

ALIMENTATION

Reconnaît les aliments par ses 5 sens	SE			
Nomme les aliments	S			
Repère et cite les moments de repas et de collation dans une journée (s)	S			
Identifie et nomme sa collation de 16h (et 10h si concerné) (s)	S			
Identifie la couleur marron à la famille des féculents	S			
Identifie la couleur verte à la famille des légumes	S			
Classe les féculents et les légumes dans leur famille (s)	S			
Identifie les couleurs des familles d'aliments	S			
Classe un aliment dans sa famille	S			
Cite les 7 familles d'aliments	S			
Reconnaît les familles d'aliments au cours d'un repas	S			
Fait le lien entre l'équilibre d'un repas et les groupes d'aliments : un repas est équilibré quand il contient les 5 groupes				
Cite le rôle principal de chaque famille d'aliments				
Cite la composition en nutriments des familles d'aliments	S			
Explique les liens entre familles d'aliments, nutriments et leur rôle	S			
Cite les principes d'un repas équilibré	S			
Reconnaît un menu équilibré avec les 5 familles d'aliments	S			
Compose un menu équilibré	S			
Est capable de dire que les glucides font monter la glycémie (s)	S			
Différencie l'effet sur la glycémie des féculents et des sucres rapides	S			
Cite les aliments qui contiennent des glucides (s)	S			
Dit quelle quantité d'aliments il mange, en poids, volume ou en unités ménagères (assiette, cuillère, bol, ...) = déclaratif				
Cite les équivalences en glucides entre féculent et pain	S			
Quantifie en grammes un volume d'aliments (repère : balance, photos, ...)				
Quantifie le poids (g) des féculents et du pain : estimation visuelle	S			
Remplace un féculent par du pain ou du pain par des féculents en respectant la même quantité de glucides (s)	SE			
Remplace un dessert par un autre				
Calcule la quantité de glucides d'un plat ou d'un menu	S			
Repère l'absence de féculent dans son repas et le dit (immédiat ou différé)	S			
Quantifie les variations de glucides d'un plat ou d'un menu	S			
Repère les glucides sur les étiquettes nutritionnelles				
Lit et interprète les étiquettes alimentaires (glucide / amidon / sucre par portion ou 100g)	S			
Utilise les étiquettes pour calculer la quantité de glucides dans un repas	SE			
Repère les édulcorants sur les étiquettes	S			
Explique l'influence des fibres sur la glycémie	S			
Explique l'influence des graisses sur la glycémie	S			
Repère les aliments contenant de la graisse (matière grasse, graisse cachée)	S			
Estime la quantité de graisses au cours d'un repas (semi-quantitatif) : nombre	S			

d'aliments riches en graisses				
Explique les effets possibles de l'alcool	S			

Adaptation du traitement : interpréter les glycémies, utiliser le carnet, insulines

CARNET DE TRAITEMENT ET DES GLYCEMIES

Explique le rôle du carnet (noter les dextro, BU et insuline)	S			
Lit et dit le chiffre de glycémie (s)	S			
Ecrit les résultats des analyses et les doses d'Insuline dans le carnet (s)	SF			
Complète le carnet avec les évènements qui expliquent les glycémies	SE			
Se repère dans le carnet (s)	S			
Situe le résultat de la glycémie sur une échelle	S			
Repère si sa glycémie est basse ou non (s)	SE			
Repère si sa glycémie est haute ou non (s)	SE			
Interprète les résultats des glycémies	S			
Cite précisément les valeurs de glycémie attendues selon les différents moments de la journée (au réveil, à distance d'un repas, en post-prandial, au coucher, vers minuit)				
Explique l'utilisation du carnet par rapport à l'adaptation des doses	S			
Utilise le carnet pour adapter les doses d'insuline	SE			

INSULINES

Identifie la couleur du stylo/cartouche de l'insuline rapide « pour manger »	S			
Identifie la couleur du stylo/cartouche de l'insuline lente	S			
Nomme ses Insulines (s)				
Repère qu'il doit faire une injection / bolus avant chaque repas (s)	SE			
Repère le moment où il doit faire une injection d'insuline lente (s)	SE			
Sait si ses insulines ont un pic d'action ou non	S			
Cite les délais d'action de ses insulines	S			
Cite les durées d'action de ses insulines	S			
Modélise, dessine les courbes d'action de ses Insulines	S			
Déduit les conséquences d'utilisation des insulines				
Cite les conditions de conservation de l'insuline	S			
Utilise une grille de correction de la dose d'insuline en fonction de la glycémie (s)				
Corrige les doses d'insuline en fonction de ses glycémies préprandiale	SE			
Utilise son expérience pour corriger les doses d'insuline en fonction de ses glycémies préprandiale – créer sa grille de correction				
Corrige les doses d'Insuline en fonction de l'alimentation et de l'apport de glucides	SE			
Corrige les doses d'Insuline en cas de repas plus riche en graisses	SE			
Corrige les doses d'Insuline en fonction de l'activité physique (avant et après)	SE			
Utilise son expérience pour corriger les doses d'Insuline en fonction de l'activité physique (avant et après)				
Adapte à la baisse l'insuline en cas d'hypoglycémie non expliquée	SE			
Adapte à la hausse l'insuline en cas d'hyperglycémies non expliquées répétées	SE			
Adapte son rythme de base				

SPORT

Interprète la glycémie avant le sport	S			
Prend une collation si la glycémie est <120 mg/dl avant le sport (s)	SF			
Recherche de l'acétone si la glycémie >250, s'il y a de l'acétone : ne fait pas de sport (s)	S			
Applique les consignes en cas d'activité physique de longue durée (insuline, repas, collations)	S			

VIE QUOTIDIENNE

Liste le matériel (traitement et alimentation) dont il a besoin en cas de sortie – sport	S			
Nomme l'ensemble de son matériel et la fréquence de remplacement				
Utilise son lecteur et son auto-piqueur dans de bonnes conditions (mémoire, entretien, réglages, piles, tests)				
Repère des situations de vie dans lesquelles le diabète peut avoir une influence : maladie – sport – fêtes et sortie – alcool et drogues – projet scolaire et professionnel	SF			
Explique comment se procurer un nouveau carnet de surveillance glycémique				
Prévoit le matériel nécessaire pour le remplacement de son cathéter ou le schéma de remplacement	SE			
Utilise le schéma de remplacement	SF			
Explique les effets possibles des épisodes infectieux sur l'équilibre glycémique	S			
Explique les effets possibles des fêtes et sorties sur l'équilibre glycémique	S			
Explique les effets possibles d'une prise d'alcool ou de drogue sur l'équilibre glycémique	S			
Explique les précautions à prendre en cas de voyage scolaire	S			
Explique les précautions à prendre en cas de voyage avec / sans décalage horaire	S			
Utilise ses expériences pour décider d'une adaptation de son traitement et de son alimentation (autoévaluation) : crée sa grille de correction en fonction de sa glycémie du moment	SF			
Utilise ses expériences pour décider d'une adaptation de son traitement et de son alimentation (autoévaluation) : adapte son traitement et son alimentation en fonction de l'activité physique	SF			
Gère les épisodes infectieux	SF			
Gère les fêtes et sorties	SF			
Gère une prise d'alcool, de drogue	SF			
Gère un lever tardif				
Gère un jeun				
Gère un voyage scolaire	SF			
Gère un voyage avec ou sans décalage horaire	SF			
Explique les recommandations et obligations concernant le permis de conduire et assurance	S			
Explique les différents moyens de contraception	S			

Explique la nécessité de planifier une grossesse	S			

Compétences psychosociales – compétences d'adaptation

Favorise un climat positif au moment du repas	SE			
Identifie les conditions favorables à un climat positif au cours du repas	SE			
Résiste à la frustration ; ex savoir renoncer sans que cela nuise : renoncer et sublimer sur une autre activité, capacité à faire qq chose avec	SE			
Ose dire, exprime son vécu de la frustration	SE			
Exprime sa frustration, son ressenti	SE			
Repère ce qui est embêtant	SE			
Efficacité du geste :				

OBJECTIF(S) PERSONNEL(S) :

Annexe 12 – *Évaluation ETP de la famille de Carine (11 ans) hospitalisation (hôpital 1)*

OBJECTIFS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

OBJECTIFS : **O** fixé ⊘ en cours d'acquisition ⊗ acquis

	Ma Pa Enft Autre	Dates	Rq
PHYSIOPATHOLOGIE			
Définir sommairement le diabète insulino-dépendant	/ / /		
Expliquer schématiquement la cause responsable du diabète de type 1	/ / /		
Définir précisément ce qu'est une glycémie	/ / /		
Définir clairement ce qu'est une glycosurie	/ / /		
Citer précisément les valeurs attendues de la glycémie selon les moments de la journée et de la nuit	/ / /		
Expliquer schématiquement dans quelle situation une glycosurie peut apparaître	/ / /		
Citer tous les éléments qui font varier la glycémie	/ / /		
Expliquer clairement le rôle de l'insuline	/ / /		
HYPOGLYCEMIE			
Définir exactement l'hypoglycémie	/ / /		
Définir exactement les seuils d'hypoglycémie	/ / /		
Enoncer les différentes causes d'hypoglycémie	/ / /		
Donner les signes généraux et personnels d'hypoglycémie	/ / /		
Définir précisément le glucagon et son mode d'action	/ / /		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie avec malaise	/ / /		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie sans malaise avant un repas ou une collation	/ / /		
Détailler les CAT immédiates et dans les jours suivant suite à une hypoglycémie sans malaise en dehors d'un repas ou d'une collation	/ / /		
Déterminer précisément les conduites à tenir en cas d'hypoglycémie au coucher	/ / /		
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses sans hypoglycémie au coucher	/ / /		
Déterminer précisément les CAT en cas d'hypoglycémie entre le coucher et le réveil	/ / /		
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses sans hypoglycémie entre le coucher et le réveil	/ / /		
Déterminer précisément les CAT en cas d'hypoglycémie avant et pendant le sport			
Déterminer précisément les CAT en cas de glycémies basses avant et pendant le sport			
HYPERGLYCEMIE			
Définir exactement l'hyperglycémie	/ / /		
Définir exactement les seuils d'hyperglycémie	/ / /		
Enoncer les différentes causes d'hyperglycémie			
Donner les signes généraux et personnels d'hyperglycémie	/ / /		
Expliquer clairement ce qu'est l'acétonémie	/		
Expliquer clairement ce qu'est l'acétonurie	/ / /		
Expliquer sommairement comment apparaît l'acétone	/ / /		
Interpréter tous les résultats d'une acétonémie			
Interpréter tous les résultats d'une acétonurie			
Citer tous les résultats de BU possibles			
Déterminer précisément à quel niveau de glycémie correspondent les différents résultats d'une BU			
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie sans acétonémie/urie pathologique avant un repas	/ / /		
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie sans acétonémie/urie pathologique en dehors d'un repas	/ / /		
Détailler toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hypergiycémie avec acétonémie/urie pathologique en dehors un repas	/ / /		

Définir toutes les CAT immédiates et dans les jours suivant devant une hyperglycémie avec acétonémie/urie patriotique en dehors d'un repas	/ /		

INSULINE ET ADAPTATION DES DOSES

Citer tous les types d'insulines utilisées et leurs heures d'injection	X X /		
Citer la durée d'action des insulines utilisées	X X /		
Interpréter justement les résultats d'une glycémie	X X /		
Adapter justement l'insuline en fonction des résultats glycémiques des jours précédents	X X		
Corriger de manière adaptée les doses d'insuline en fonction des résultats glycémiques préprandiaux et de la BU/acétonémie	X X		
Corriger de manière adaptée les doses d'insuline en fonction de la prise alimentaire	/ /		
Corriger de manière adaptée l'insuline en fonction de l'activité physique à venir	/ /		
Repérer quelques situations pouvant perturber la glycémie			
Ajuster de manière adaptée l'insuline selon ces situations			
Gérer correctement un repas ou une collation exceptionnel(le)			
Gérer correctement un lever tardif	/ /		
Gérer correctement un jeun	/ /		
Anticiper clairement un décalage horaire			

QUOTIDIEN ET SUIVI

Nommer l'ensemble du matériel de soins et la fréquence de remplacement			
Enoncer clairement les modes de conservation de l'insuline	X X		
Définir précisément le mode de conservation du glucagon	/ /		
Nommer les conduites à tenir en cas de panne du matériel (No d'urgence, conduites à tenir pour l'administration de l'insuline)			
Planifier précisément la fréquence des glycémies quotidiennes	X X X		
Planifier précisément la fréquence des contrôles urinaires	X X /		
Citer la situation dans laquelle il faut contrôler l'acétonémie/urie	X X /		
Expliquer clairement comment se procurer un nouveau carnet de surveillance glycémique			
Formuler les principales règles d'élimination des déchets	/ /		
Citer le suivi habituel et sa fréquence	/ /		
Enumérer les examens du bilan annuel			
Expliquer succinctement ce qu'est une lipodystrophie			
Repérer cliniquement les lipodystrophies			
Modifier ses pratiques pour faire disparaître une lipodystrophie			
Expliquer succinctement l'HbA1C			
Citer précisément les valeurs attendues de l'HbA1C			
Retranscrire correctement les résultats et les doses d'insuline dans le carnet de surveillance	X X X		
Citer quelques complications possibles à long terme			

DIETETIQUE

Nommer toutes les catégories de nutriments			
Expliquer succinctement le rôle des différents nutriments			
Expliquer schématiquement l'effet d'une alimentation glucidique sur la glycémie			
Distinguer tous les types de glucides			
Détailler précisément la répartition glucidique quotidienne			
Citer exactement les équivalences glucidiques utilisées			
Utiliser justement les équivalences pour varier ses repas			
Elaborer clairement un menu équilibré			
Repérer les prises alimentaires plus grasses pouvant nécessiter une correction d'insuline			
Connaître les glucides parfois recommandés avant une activité physique			
Citer les édulcorants de synthèse			

OBJECTIFS GESTUELS

Réaliser une glycémie /acétonémie capillaire dans de bonnes conditions			
Réaliser une injection d'insuline dans de bonnes conditions			
Réaliser une bandelette urinaire dans de bonnes conditions			

Changer le système de perfusion d'insuline par pompe sous cutanée de façon adaptée			
Pratiquer correctement une injection de Glucagen®			
Utiliser son lecteur de glycémie et son auto-piqueur dans de bonnes conditions (mémoire/entretien/réglages/piles/test)			
Poser correctement un holter glycémique			

OBJECTIF(S) PERSONNEL(S) :

Annexe 13 – ***Guide d'entretien infirmier, hôpital de jour (hôpital 2).***

...tal de jour : éducation thérapeutique de l'enfant diabétique

Né(e) ... 04/05/18
Entrée 17/09/2018

Date de l'HDJ : .....

Date de découverte du diabète : .....

Nom et doses des insulines : .....
.....

Horaires des injections : .....

Prochain rendez-vous avec le médecin : .....

Nom de l'infirmière HDJ : .....

Synthèse de l'entretien :

.....

Généralités diabète (définition, hémoglobine glyquée, rôle des insulines) :
.....
.....
.....
.....

Hyperglycémie (conduites à tenir connues) : .....
.....
.....

Hypoglycémie (conduites à tenir, signes, sucre sur eux, seuil perception) :
.....
.....
.....
.....

Autonomie :
* autopiqueur : .....
* lecteur glycémie : .....
* valeurs glycémiques : .....
* préparation matériel injection insuline : .....
.....
* injection : .....

Entretien avec l'infirmière d'éducation

Nom des lecteurs de glycémie : .....
.....

Date d'acquisition des lecteurs : .....

Type d'autopiqueur et date d'acquisition : .....
.....

Type stylos à insuline : .....
Conservation des stylos : .....

Type pompe à insuline : .....
Type cathéters pompe : .....

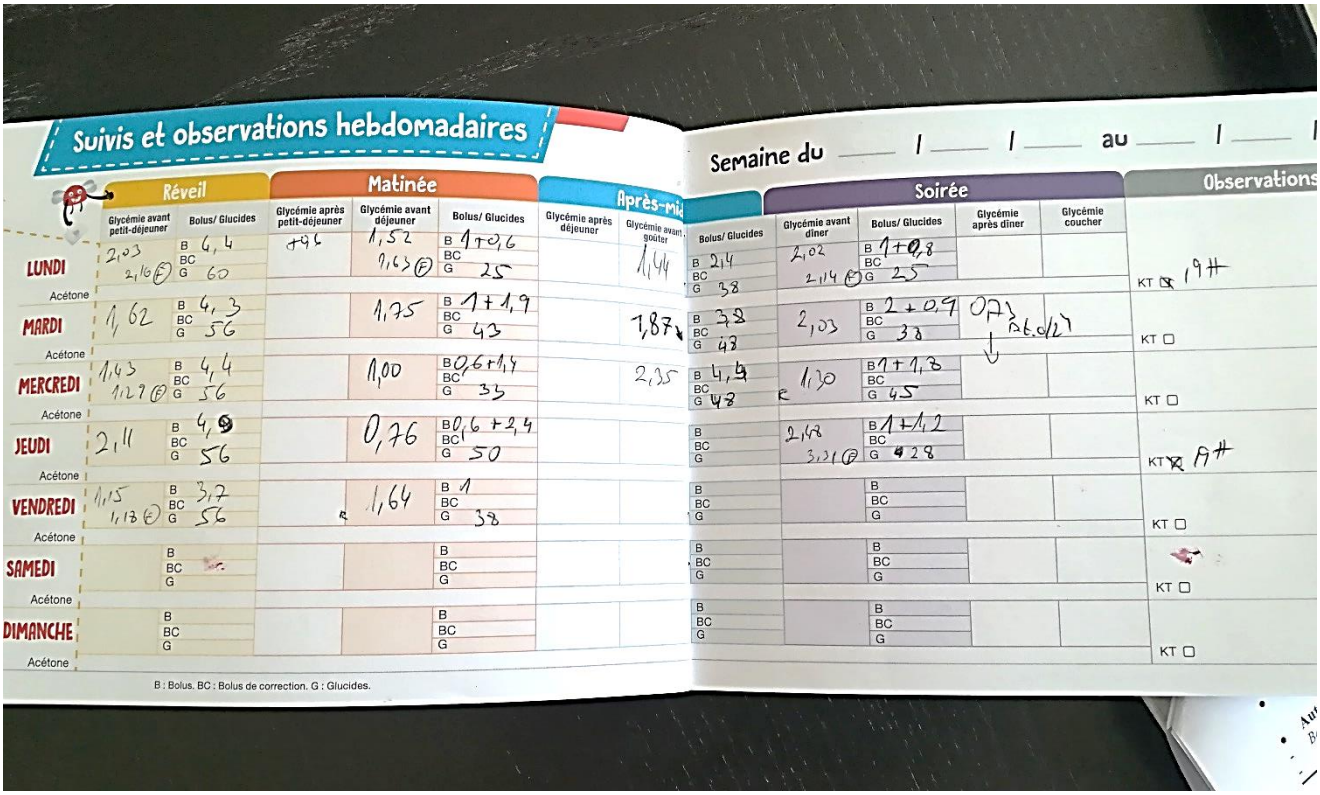
Sites d'injection en fonction des horaires et rotation : .....
.....
.....

Nombre de glycémies par jour : .....
Carnet surveillance rempli : .....

Objectifs glycémiques connus : .....
.....
.....

Adaptation des doses d'insuline : .....
.....

Annexe 14 – *Carnet de glycémies de Bella (8 ans)*



Suivis et observations hebdomadaires

Semaine du ___ / ___ / ___ au ___ / ___ /

	Réveil		Matinée			Après-midi		Soirée					Observations
	Glycémie avant petit-déjeuner	Bolus/ Glucides	Glycémie après petit-déjeuner	Glycémie avant déjeuner	Bolus/ Glucides	Glycémie après déjeuner	Glycémie avant goûter	Bolus/ Glucides	Glycémie avant dîner	Bolus/ Glucides	Glycémie après dîner	Glycémie coucher	
LUNDI	2,03 2,16 (F)	B 4,4 BC G 60	1,96	1,52 1,63 (F)	B 1+0,6 BC G 25		1,44	B 2,4 BC G 38	2,02 2,14 (F)	B 1+0,8 BC G 25			KT ☒ 19H
Acétone													
MARDI	1,62	B 4,3 BC G 56		1,75	B 1+1,9 BC G 43		1,87	B 3,2 BC G 48	2,03	B 2+0,9 BC G 38	0,71 26.01/21		KT ☐
Acétone													
MERCREDI	1,43 1,27 (F)	B 4,4 BC G 56		1,00	B 0,6+1,4 BC G 35		2,35	B 4,5 BC G 48	1,30	B 1+1,3 BC G 45			KT ☐
Acétone													
JEUDI	2,11	B 4,[illegible] BC G 56		0,76	B 0,6+2,4 BC G 50			B BC G	2,48 3,21 (F)	B 1+1,2 BC G 28			KT ☒ 8H
Acétone													
VENDREDI	1,15 1,13 (F)	B 3,7 BC G 56		1,64	B 1 BC G 38			B BC G		B BC G			KT ☐
Acétone													
SAMEDI		B BC G			B BC G			B BC G		B BC G			KT ☐
Acétone													
DIMANCHE		B BC G			B BC G			B BC G		B BC G			KT ☐
Acétone													

B : Bolus. BC : Bolus de correction. G : Glucides.

Annexe 15 – ***Capteur de glycémie en continu FreeStyle Libre de Francis (8 ans)***

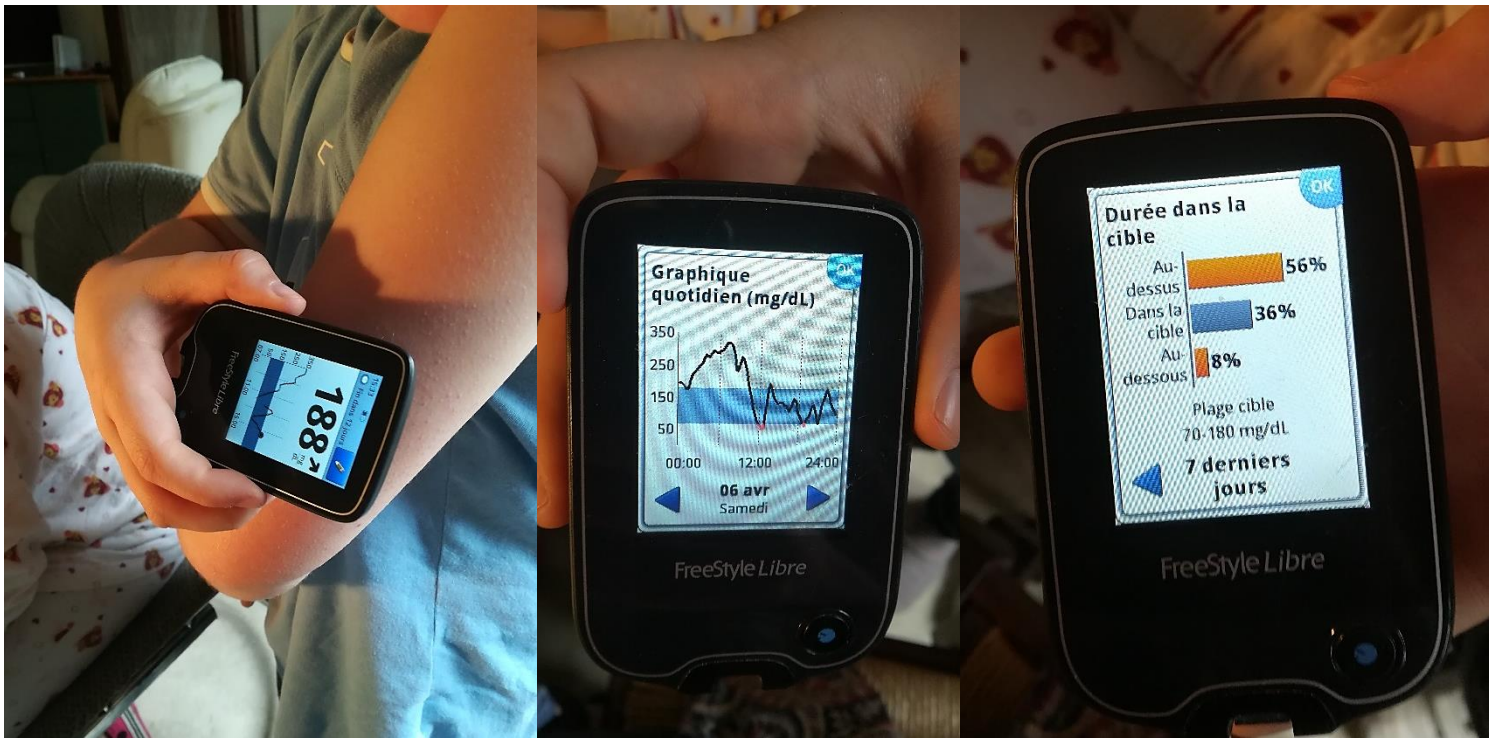
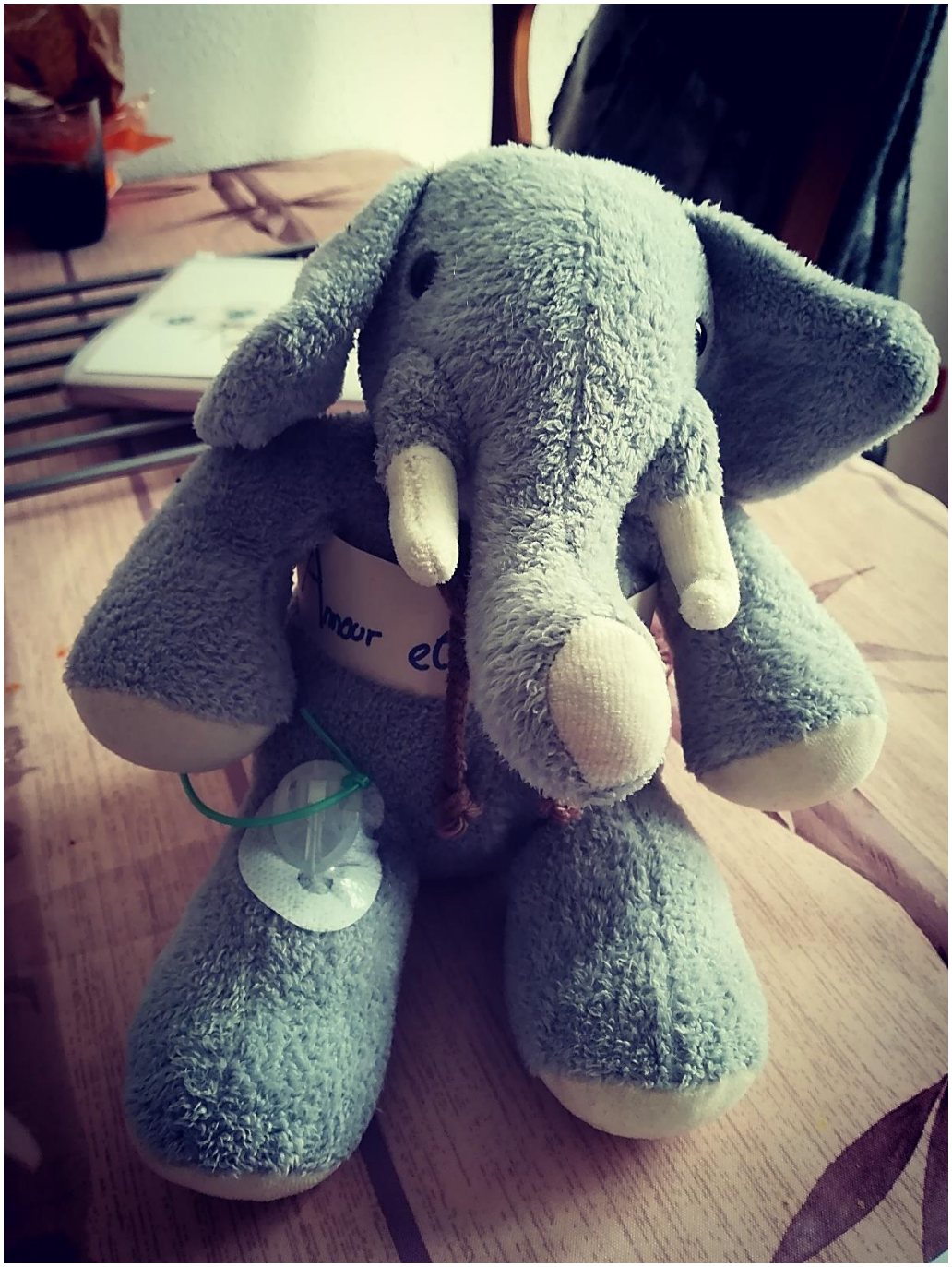


Photo 1 : Francis scanne le capteur avec son lecteur : Taux de glycémie sanguine
Photo 2 : Graphique quotidien
Photo 3 : Durée dans la cible (sur les 7 derniers jours)

Annexe 16 – ***Apprendre à poser un cathéter : la peluche de Lucie (10 ans)***



Annexe 17 – ***Les « petits trous » laissés par le capteur à Francis (9 ans)***

Annexe 18 – ***La customisation des dispositif médicaux***

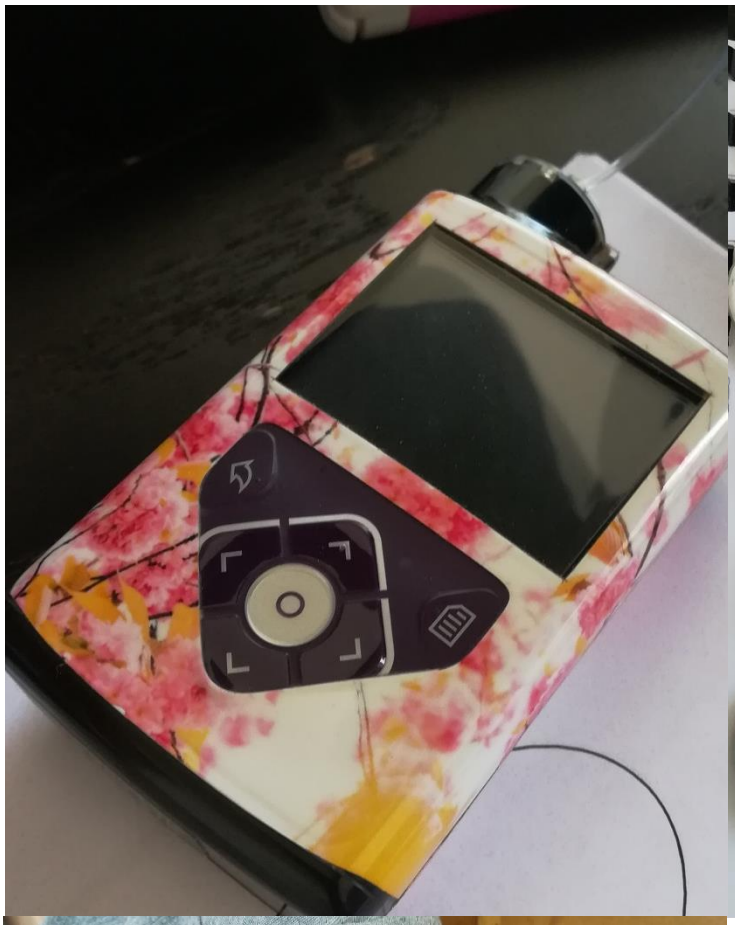


Photo 1 : La pompe de Bella (8 ans)
Photo 2 : La collection de capteurs de Bella (8 ans)
Photo 3 : Le brassard de Francis (14 ans)

UNIVERSITE DE STRASBOURG

Configuration des relations de soin et arènes d'action :

Enfants, parents et professionnels face au diabète de type 1

Résumé

La thèse interroge la configuration des relations de soin au sein de l'hôpital et de la famille, à partir du cas d'enfants de 6 à 14 ans atteints d'un diabète de type 1. Ce travail s'attache à étudier, par une approche qualitative – fondée sur des entretiens semi-directifs et sur l'observation ethnographique –, la forme que prennent ces relations telles que co-construites *avec* les enfants, leur diversité et leur possibilité d'évolution dans le temps. Les relations de soin donnent à voir des rapports sociaux plus larges et parfois inégaux, notamment d'âges et de générations. En investiguant le rôle et l'action des divers acteurs impliqués dans ces deux arènes d'action, l'enquête vise à saisir plus finement les manières dont ces asymétries sont reproduites, « mises en pratique » dans les soins ou modifiées. En plaçant au centre de l'analyse l'agentivité des enfants, elle étudie les manières dont ceux-ci se saisissent de ces asymétries, les interprètent, y participent ou les subvertissent en se réappropriant leur corps et la maladie, en négociant en situation et avec une pluralité d'acteurs leur place dans les soins et les liens qu'ils entretiennent aux autres.

Mots- clés : *enfance ; maladie chronique ; diabète de type 1 ; relation de soin ; configuration ; arène d'action ; rapports intergénérationnels ; famille ; hôpital ; pédiatrie*

Abstract

This thesis investigates the configuration of care relationships within the hospital and the family, based on the cases of children aged 6 to 14 living with Type 1 diabetes. This works aims to study, through a qualitative approach – based on ethnographic observation and interviews – the form that these relationships take as co-constructed *with* children, their diversity, and their possibility of evolution over time. Care relationships reveal broader and sometimes unequal social relationships, especially of ages and generations. By investigating the role and action of the various actors invested in these two arenas of action, the study aims to gain a more detailed understanding of the ways in which these asymmetries are reproduced, "put into practice" in care practices, or modified. By placing children's agency at the center of the analysis, it studies the ways in which children grasp, interpret, participate in or subvert these asymmetries by reappropriating their own bodies and their illness, by negotiating in situ and with a diversity of actors their place in care relationships and the links they maintain with others.

Key-words : *childhood ; chronic illness ; type 1 diabetes ; care relationship ; configuration ; arenas of action ; intergenerational relationships ; family ; hospital ; paediatrics*