Des parents à l'hôpital

Au Chevet de l'enfant malade. Parents / professionnels, un modèle de partenariat ?

- Orphelins du sida, orphelins et enfants vulnérables (OEV) -
EVVIH et enfants affectés -

La vie des idées - 04-12-2009 - par Jean-Sébastien Eideliman

En décrivant les modalités et les enjeux de la rencontre obligée qui se déroule, au chevet de l'enfant malade, entre parents et soignants, la sociologue Sarra Mougel étudie les modalités et les enjeux de l'ouverture ambiguë des services pédiatriques aux parents. Son travail décrit l'inachèvement d'un partage du savoir et des rôles dans une des institutions les plus emblématiques de la modernité.

Sarra Mougel, *Au Chevet de l'enfant malade. Parents / professionnels, un modèle de partenariat ?*, Armand Colin, 2009.

Au Chevet de l'enfant malade traite de l'histoire de la présence des parents auprès de leurs enfants hospitalisés et de ses conséquences. Sarra Mougel a privilégié l'observation et passé un an et demi dans un service de pédiatrie générale (à raison de trois ou quatre jours par semaine) et deux périodes de six et quatre mois dans un service d'hépatologie pédiatrique. Le matériau recueilli consiste essentiellement en des conversations informelles entre l'auteure, des parents et/ou des soignants. Sa mise en perspective est opérée par un travail historique et une théorisation sociologique qui se nourrit principalement à deux sources : d'un côté sur les travaux en sociologie médicale des interactionnistes américains (Eliot Freidson, Erving Goffman et surtout Anselm Strauss), de l'autre sur les travaux de François de Singly en sociologie de la famille et de l'individu.

L'ouvrage part d'un questionnement sur l'ouverture des services hospitaliers pédiatriques aux parents, qui s'est longtemps heurtée à d'importantes résistances de la part des équipes médicales, en particulier dans le cas de la France. Le premier chapitre reprend en détail cette évolution et distingue trois grandes périodes. Durant la plus grande partie du XIXe siècle, les hôpitaux adoptent une politique de visite des enfants hospitalisés relativement restrictive, quoiqu'empreinte d'une certaine libéralité. La présence des parents à l'hôpital est vue comme un élément mineur, qui risque d'occasionner un sur-travail pour des services manquant souvent cruellement de personnel. A partir des années 1880, suite à la révolution pasteurienne, la peur des infections conduit les hôpitaux à limiter de manière drastique les possibilités de visite à l'hôpital (en général deux heures les jeudis et les dimanches en France). Si cette politique restrictive se prolonge jusqu'au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, la période de l'entre-deux-guerres voit naître aux quatre coins du globe des initiatives pour ouvrir les services pédiatriques aux parents, en particulier aux mères. Après 1945, les travaux de René Spitz sur « l'hospitalisme » et de John Bowlby sur la « carence maternelle » viennent traduire dans un langage scientifique, plus probant pour le corps médical, l'idée déjà répandue que la réussite de l'hospitalisation d'un enfant tient aussi à des facteurs psychologiques, sur lesquels la présence régulière de ses parents joue de manière positive. En France, alors que ces travaux suscitent rapidement d'intenses débats entre professionnels, la politique de quasi-fermeture des services aux parents se maintient bien plus longtemps qu'en Grande-Bretagne ou aux États-Unis. Il faut même attendre une circulaire de 1983 pour que soit explicitement affirmé un droit de visite des parents.

Le deuxième chapitre s'intéresse à la traduction dans les faits de cette ouverture des services pédiatriques et souligne d'un côté la diversité des modalités de présence des parents auprès d'un enfant hospitalisé, de l'autre l'ambivalence des soignants face à cette présence. Ces derniers ont à la fois tendance à transformer le droit de visite en un devoir de présence (et donc à fustiger les mères absentes) et à se plaindre de l'envahissement du service par les parents, contre lequel ils luttent notamment en favorisant le moins possible leur installation (services d'hébergement et de restauration mal adaptés, absence de lit et choix de fauteuils inconfortables pour le parent qui souhaite rester la nuit, critique des parents qui se « croient à la maison »). Il en résulte une difficile position pour les mères (qui sont de loin les plus présentes, les pères étant le plus souvent là « en appui »), dont on attend un dévouement à l'enfant qui facilite en plus le travail des soignants (par exemple en aidant l'enfant à « maîtriser ses sentiments » pendant les soins). Les trois chapitres suivants s'interrogent sur les relations entre parents et professionnels qui découlent de cette cohabitation pour ainsi dire forcée. Le travail profane des parents, bien qu'il

soit gratuit et peu reconnu par les soignants, serait l'une des conditions de possibilité du travail professionnel et permettrait une accélération de la trajectoire hospitalière de l'enfant tout en maintenant l'unité de sa trajectoire biographique. Parmi les raisons des tensions récurrentes entre parents et professionnels, l'auteure souligne le pouvoir de contrôle dont les parents disposent sur le travail des soignants. Inversement, elle montre également comment les soignants contrôlent et évaluent le travail éducatif parental.

En conclusion, Sarra Mougel s'émancipe du cadre de ses données d'enquête pour d'une part poser l'enfance hospitalisée comme figure paradigmatique de l'enfance contemporaine (vulnérable et objet d'un projet de développement vers une autonomie progressivement acquise), d'autre part militer pour une vraie politique d'ouverture des services aux parents qui prenne en compte les conditions matérielles de leur présence (amélioration des services d'hébergement et de restauration), leur rôle dans le processus thérapeutique (les laisser davantage participer aux soins, leur permettre un accès plus large aux informations et aux décisions) et la difficile articulation entre vie à l'hôpital et vie quotidienne (proposition d'un congé spécifique pour enfant hospitalisé).

La présence des parents semble à première vue un détail dans le monde hospitalier, qui occasionne certes nombre de tensions et d'anecdotes, mais qui est loin des sujets médiatiques ou considérés comme fondamentaux. L'analyse attentive de ce qui se passe concrètement dans les services pédiatriques ouvre pourtant la réflexion sur des questions cruciales : comment est construit et interprété l'intérêt de l'enfant, et en l'occurrence de l'enfant malade ? Comment se distinguent et s'affrontent les rôles de parents et de professionnels ? Comment les rapports de force sociaux (entre sexes, entre milieux sociaux, entre cultures, entre catégories professionnelles) s'exportent-ils dans le cadre particulier qu'est l'hôpital ? Le dernier chapitre est particulièrement intéressant et montre comment le déplacement de l'intérêt du corps de l'enfant vers sa psyché a considérablement élargi les domaines d'intervention légitime des soignants. Ceux-ci procèdent, plus ou moins explicitement, à une identification sociale des malades et de leur entourage familial afin de déterminer ceux qui ont besoin d'apprendre leur rôle de parents, c'est-à-dire d'intégrer les normes d'éducation et de puériculture actuellement valorisées, qui renvoient pour la plupart à la norme autonomiste analysée notamment par François de Singly (« faire faire » plutôt que « faire à la place de »). Cette identification, bien qu'elle repose souvent sur des critères sociaux (soupçons plus marqués envers les familles populaires), voire raciaux (soupçons envers les familles étrangères, en particulier si elles sont vues comme culturellement éloignées), s'exprime dans les réunions d'équipe et les discussions informelles presque entièrement sous une forme psychologisée et vise essentiellement les mères.

On pourra cependant regretter que les variations dans les attitudes des parents et des professionnels soient plus décrites qu'analysées. Pourquoi certains parents sont-ils plus présents que d'autres à l'hôpital ? Avec quel type de parents les soignants se sentent-ils le plus à l'aise ? Comment se construisent et se reconstruisent les différences d'attitude entre pères et mères ? entre parents et grands-parents ? Quel rôle précis joue l'appartenance sociale des uns et des autres ? Les très nombreux extraits de journal de terrain donnent certes de la chair au propos, mais ils ne sont pas toujours commentés et présentent au lecteur une multitude de cas individuels, dépouillés de presque tout attribut social, venant appuyer le raisonnement de l'auteure. En quoi ces cas individuels sont-ils généralisables ? Quelles sont les caractéristiques individuelles qui expliquent les interactions observées ? Quelles sont les caractéristiques spécifiques de l'hôpital et des services enquêtés ? Quelles sont les trajectoires sociales des soignants et des familles rencontrées ? Faute de pouvoir s'appuyer sur ces éléments, on en est réduit à lire les observations rapportées comme des oppositions entre des « parents » et des « professionnels », alors que l'on peut supposer que bien d'autres variables sociologiques seraient plus éclairantes et permettraient d'aller au delà de ces catégories englobantes. S'appuyant souvent sur ces paroles socialement désincarnées, le point de vue de l'auteure semble parfois se dissoudre dans celui des uns ou des autres. Ainsi, l'utilisation de la durée de la trajectoire hospitalière comme critère d'évaluation des effets de la présence parentale prête à discussion, tant elle est en phase avec les réformes managériales récentes de l'hôpital qui visent entre autres à réduire les durées d'hospitalisation, dans un double objectif de désengorgement des hôpitaux et de réduction des coûts.

Ces critiques sont cependant à prendre avec précaution, tant l'objet d'étude choisi par Sarra Mougel se révèle riche

et porteur de multiples interrogations. Comment décrire et analyser en quelques centaines de pages un phénomène aussi complexe que les relations entre parents et professionnels dans le cadre évolutif de l'hôpital d'aujourd'hui ? Comment prendre en compte conjointement l'effet des hiérarchies professionnelles, des configurations familiales, des évolutions historiques propres à l'hôpital français, des spécificités des services étudiés, sans courir le risque de perdre le lecteur et de manquer de fil directeur ? Or Sarra Mougel évite bien l'écueil de la dispersion. Son ouvrage est en fait remarquablement articulé, à condition de comprendre qu'il ne nous parle pas de l'ensemble des interactions qui se nouent « au chevet de l'enfant malade », mais des conséquences générales de l'ouverture éminemment ambiguë des services pédiatriques aux parents. Dans la continuité du chapitre historique qui brosse tout en nuances une ouverture opérée à reculons par les équipes médicales, l'ensemble du livre décrit avec précision comment cette ambiguïté fondamentale (qu'atteste bien l'inadaptation des locaux à la présence parentale) se décline en une multitude de tensions entre parents et professionnels. C'est cette situation de co-présence mal assumée et peu encadrée qui est l'objet central du livre et c'est elle qui fait l'unité et la réussite de cet ouvrage stimulant.