

L'écoute des enfants dans les contextes de soins

Une question de participation

Listening to Children in Care Contexts. A Matter of Participation

Stefania Fucci



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/revss/5096>

DOI : 10.4000/revss.5096

ISSN : 2107-0385

Éditeur

Presses universitaires de Strasbourg

Édition imprimée

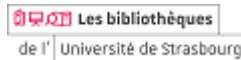
Date de publication : 15 juin 2020

Pagination : 88-95

ISBN : 979-10-344-0053-9

ISSN : 1623-6572

Ce document vous est fourni par Université de Strasbourg



Référence électronique

Stefania Fucci, « L'écoute des enfants dans les contextes de soins », *Revue des sciences sociales* [En ligne], 63 | 2020, mis en ligne le 15 juin 2020, consulté le 22 octobre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/revss/5096> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.5096>



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-SA 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

L'écoute des enfants dans les contextes de soins

Une question de participation

La reconnaissance du droit à l'écoute et la conception de l'enfant

L'écoute des enfants peut être considérée comme une question d'éthique et de droits humains (Freeman 1999). Elle est reconnue par la Convention des Nations unies des droits de l'enfant de 1989 comme un droit, pour toutes les filles et tous les garçons, de se faire leur propre opinion et de l'exprimer dans tous les domaines qui les concernent. La Convention reconnaît notamment un principe fondamental : le principe de la participation des enfants. La participation implique en effet la reconnaissance de la valeur de l'autonomie, c'est-à-dire que les individus, même enfants, sont en mesure de prendre les décisions qui s'imposent en ce qui concerne leur vie (Freeman 2011). C'est précisément l'article 12 qui reconnaît le droit à l'écoute, d'une part, comme une garantie donnée à l'enfant, ayant la capacité de discernement, d'exprimer « librement son opinion sur toutes les

questions qui l'intéressent », opinion qui doit être dûment prise en compte selon « son âge et son degré de maturité » ; et d'autre part, comme une possibilité pour l'enfant d'être entendu, directement ou par l'intermédiaire de son représentant, dans toutes les procédures judiciaires et administratives dans lesquelles il est impliqué.

Cette reconnaissance, réaffirmée quelques années après par la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (Strasbourg 1996), pose toutefois la question du juste équilibre entre le droit des enfants à être écoutés et leur pensée dûment prise en compte par les adultes, et le devoir des adultes de les protéger (McLeod 2010). En fait, les conventions internationales établissent une tension entre le devoir d'une part des adultes, d'agir pour protéger les enfants (*protection*) et d'utiliser tous les outils nécessaires pour promouvoir leur plein développement et leur bien-être (*provision*), et d'autre part, le droit légitime des enfants de participer aux décisions qui les concernent. Cette tension se manifeste dans le

souci des rédacteurs de la Convention des Nations unies de garantir à la fois « l'intérêt supérieur » des enfants et leur droit d'écoute, compte tenu de leur capacité de discernement, ainsi que de leur âge et maturité.

Il s'agit donc d'une restriction de l'autonomie qui exige que les adultes et les enfants collaborent au développement d'un parcours participatif en prenant des décisions partagées autant que possible pour le bien-être de ces derniers, dans tous les domaines de la vie. En effet, les enfants ne vivent pas dans un monde différent de celui des adultes et doivent donc être emmenés dans sa découverte, de manière à développer les compétences nécessaires pour s'y adapter selon le principe de l'autodétermination dynamique (Thomas 2002). Comme Brinke et Kanters (2010) le soutiennent dans leur travail, les décisions dans la vie domestique (telles que l'achat de nourriture, le contenu des repas et l'organisation de fêtes d'anniversaire) ou celles liées à la sphère familiale (même en ce qui concerne le divorce des parents) prévoiraient une implication toujours

plus grande des enfants et, au fil des années, même la relation enseignant-élève deviendrait de plus en plus caractérisée par des formes de collaboration.

Du point de vue théorique, les principes de participation inscrits dans les conventions internationales sont à la base de la *New Childhood Sociology*, qui considère l'enfant comme un sujet actif capable d'agir dans son propre intérêt et de participer activement à la construction et à la détermination des questions qui concernent sa vie, en finissant par influencer la vie de ceux qui l'entourent et le contexte social plus large dans lequel il vit (James et Prout 1997, Mayall 2002). Cette image de l'enfant en tant que « *human being* » remplace celle de « *human becoming* » (Lee 2001), c'est-à-dire en cours de formation en vue de son entrée future dans le monde des adultes.

Les enfants seraient équipés de l'*agency* et de compétences leur permettant de se forger des opinions et de les exprimer, et donc de participer aux processus décisionnels en interaction avec les adultes de référence, parents, enseignants, mais aussi avec les pédiatres et les médecins. Selon Sorin (2005), par exemple, dans ce parcours de co-construction, les adultes devraient assumer le premier rôle à partir de leur expérience, tout en maintenant une position de non-supériorité par rapport aux enfants, dont les voix devraient être entendues et dûment prises en compte.

Malgré cette reconnaissance, le principe consacré par les chartes internationales n'est pas pleinement appliqué dans tous les pays signataires et est exercé de manière inégale selon les domaines pris en compte. En pratique, sa mise en œuvre est subordonnée à la vision que la société a de l'enfance qui influence également la façon dont la tension entre les trois piliers (*protection, provision et participation*) de la Convention des Nations unies qui sont à la base des relations entre les adultes et les enfants est gérée. L'écoute des enfants est ici conçue comme un processus de communication actif et dynamique qui suppose de ressentir, d'interpréter et de construire des significations dans l'interaction bidirectionnelle entre adultes et enfants

(Clark 2005). L'écoute représente une étape nécessaire de la participation, cette dernière étant conçue comme un processus par lequel on est activement impliqués et qui comporte un partage du pouvoir (Miller 1997). Lorsqu'on parle d'écoute des enfants, le contexte dans lequel elle est réalisée devient fondamental, ainsi que la différence de pouvoir des sujets impliqués (Bath 2013). En fait, les pratiques d'écoute sont souvent considérées comme limitées, voire « symboliques » (Leach 2003, Mayall 2005).

L'objectif du présent travail est d'analyser l'écoute des enfants dans les pratiques de soins, avec une attention particulière à la relation thérapeutique avec le pédiatre, à partir de l'analyse de la littérature sur le sujet et en se référant aux résultats d'une recherche menée en Italie sur les thèmes de la participation, des compétences et de l'*agency* des enfants en matière de santé et de maladie. La contribution se propose d'examiner le thème de l'écoute en comparant le point de vue des enfants et celui des parents qui prennent soin d'eux.

La protection du droit à l'écoute des enfants dans le cadre de la relation thérapeutique ■

La relation thérapeutique a évolué au fil du temps d'un modèle paternaliste-autoritaire à un modèle de plus en plus centré sur la négociation et la confiance entre les parties (Roter et Hall 1992, Borne 1998). S'il est vrai que le médecin joue encore aujourd'hui le rôle d'expert en raison de ses compétences spécifiques, il ne faut pas oublier que le patient est également un sujet équipé de compétences personnelles concernant son corps et son état de santé et capable de contribuer activement à la relation en collaborant et en négociant avec le professionnel afin de rétablir l'état de santé. Cette transformation a certainement été encouragée par le développement d'une approche centrée sur le patient, de la nécessité d'un processus décisionnel partagé et

d'un consentement éclairé, trois facteurs qui ont idéalement conduit à une véritable communication entre les parties de l'alliance thérapeutique.

La nouvelle sensibilité à l'égard des enfants et la reconnaissance de leurs droits ont également affecté le domaine de la santé et de la maladie. Les relations intergénérationnelles au sein de la famille sont aujourd'hui caractérisées par des styles moins autoritaires et les enfants jouent un rôle plus actif dans les interactions avec les adultes. Les recommandations d'implication de l'enfant en tant que participant actif dans le processus médical augmentent également, suite à la reconnaissance de ce dernier, selon les chartes internationales, de la propriété des droits subjectifs, y compris le droit à l'écoute et à la participation, ainsi qu'aux transformations dans le rapport médecin-patient.

La relation thérapeutique qui considère l'enfant en tant que protagoniste a pris la forme d'une relation triadique, c'est-à-dire une relation à laquelle participent le pédiatre, le jeune patient et ses parents ou le représentant légal. Comme dans une relation thérapeutique impliquant des adultes, les aspects relationnels et structurels sont également importants dans le rapport pédiatrique (Favretto, Fucci et Zaltron 2017). Les aspects relationnels invoquent les formes de communication instrumentale (en termes de comportement lié à la performance) et affective (en termes de comportement socio-affectif) que le médecin doit pouvoir activer avec le jeune patient (Engel 1988, Bensing 1991). Les aspects structurels, au contraire, font référence à la dimension du pouvoir et en particulier à la situation d'asymétrie qui caractérise en général la relation médecin-patient, mais qui dans le domaine pédiatrique prend l'apparence d'une « double asymétrie ». Le médecin pédiatrique joue envers l'enfant à la fois le rôle de l'autorité institutionnelle et de l'adulte (Linell et Luckmann 1991, Ong *et al.* 1995, Van Dijk 1996).

Selon les documents qui reconnaissent le droit de participation des enfants et des jeunes, notamment la Charte de l'Association européenne

pour les enfants hospitalisés (EACH) et la Charte de la personne hospitalisée, la relation thérapeutique doit être construite avec attention surtout à l'écoute et impliquer toutes les parties concernées. En effet, à partir de ce qui a été précédemment soutenu, l'écoute et la participation sont étroitement interconnectées, dans la mesure où les premières font partie du plus large processus participatif. À ce sujet, il est utile de rappeler le modèle proposé par Alderson et Montgomery (1996) consistant en quatre niveaux croissants de participation à la relation pédiatrique: être informé, avoir le pouvoir d'exprimer une opinion, avoir une certaine influence sur la décision et être le principal décideur. Le deuxième niveau représente en fait pour l'enfant ou le jeune le niveau d'expression de son point de vue, qui correspond à l'écoute de la part du professionnel et des parents qui doivent en tenir compte dans la composition du processus décisionnel. Il s'agit donc de favoriser le passage d'une vision de l'écoute à une simple acquisition du point de vue infantile (qui se traduit par une décision prise par des adultes selon les principes de *protection* et de *provision* dans une perspective d'*advocacy*), à une vision qui prend réellement en considération la position des enfants en leur reconnaissant un rôle de co-construction du parcours de soins avec les adultes et donc une réelle participation.

Il ressort clairement de l'analyse de la littérature sur l'écoute, la communication et la participation de l'enfant à la relation thérapeutique que, dans la plupart des cas, celui-ci continue à recouvrir une position marginale. En fait, les adultes, qu'ils soient professionnels de santé ou parents, ont tendance à ne pas l'associer aux décisions qui affectent directement sa santé (Tates et Meeuwesen 2001, Tates *et al.* 2002, Wassmer *et al.* 2004). Et cette vision « non participative » des enfants et des jeunes subsiste malgré de nombreuses études soulignant leur capacité à comprendre et à agir avec compétence même en matière de santé et de maladie (Lewis *et al.* 1984, Christensen 1998, Prout 2000, Mayall 2002, Lupton 2012, Favretto et Zaltron 2013) et sou-

tenant qu'une communication directe entre le pédiatre et l'enfant contribuerait à améliorer la relation en termes d'efficacité des résultats (Colland 1990, Holtzheimer *et al.* 1998).

Il ressort également de l'analyse de la littérature sur le sujet de la communication « médecin-parent-enfant » par Tates et Meeuwesen (2001) que de nombreuses études sur la communication en pédiatrie ont uniquement pris en compte les interactions entre adultes. Les médecins se sont tournés vers l'enfant pour obtenir des informations, mais la plupart des communications de diagnostic et de traitement, quel que soit l'âge des enfants, étaient destinées aux parents¹. En ce sens, donc, dans la relation thérapeutique, ni une écoute réelle de l'enfant ni aucune forme d'*agency* ne sembleraient reconnues et, en fait, l'enfant serait considéré comme un « corps muet » (Favretto et Zaltron 2013) ou un « consommateur silencieux de soins » (Carter 1998).

En outre, l'examen des études sur la participation des enfants à la relation thérapeutique mené par Coyne² (2008) montre que les enfants ne seraient pas toujours activement impliqués dans les consultations en matière de santé, finissant par occuper un rôle marginal dans les processus d'échange d'informations et décisionnel. Et parmi les éléments qui, selon les enfants, empêchent leur participation active, il y a précisément le manque d'écoute du personnel de santé, la difficulté de comprendre la terminologie médicale insuffisamment expliquée, le risque de frustration du fait d'être ignoré ou pas cru, et les actions effectuées par les parents. Par ailleurs, l'analyse de Coyne met également en évidence les raisons qui pousseraient les médecins à ne pas engager les enfants dans la relation thérapeutique, telles que le manque de temps à consacrer à l'écoute des jeunes patients, l'environnement chaotique, le risque de perte de pouvoir et de contrôle, l'incertitude quant aux compétences des enfants, l'attitude protectrice et le manque de communication avec les enfants.

Selon Wassmer et ses collègues (2004), la contribution des enfants à l'interaction avec le médecin serait

inversement liée à la contribution des parents. Plus la contribution des parents à la relation thérapeutique serait grande, selon une vision paternaliste de la communication thérapeutique, moins celle fournie par l'enfant serait importante; plus la contribution des enfants serait importante, plus les parents prendraient une position secondaire dans l'interaction en permettant à l'enfant de répondre directement aux questions du médecin.

Un autre élément important dans la reconnaissance du rôle actif des enfants est la façon dont le pouvoir est caractérisé et distribué au sein de la triade des sujets participant à la relation thérapeutique (Mason 2005). Le médecin dispose d'un pouvoir institutionnel issu de son expertise, qu'il exerce à la fois sur les parents et sur les jeunes patients. En effet, en interaction avec ces derniers, le médecin a le pouvoir d'impliquer le jeune patient de différentes manières, parfois simplement en posant des questions et en l'écoutant, d'autres fois en lui fournissant des informations utiles pour faciliter sa participation au processus de co-construction de son parcours thérapeutique (Aronsson et Rundström 1988). Par ailleurs, le parent est le représentant légal de l'enfant et son responsable, il détient donc un pouvoir en vertu duquel il négocie en fait avec le professionnel de santé le degré d'engagement et de participation de l'enfant (Young *et al.* 2003). Enfin, l'enfant est soumis, d'une part, à l'autorité parentale et d'autre part, à l'autorité médicale à l'égard de laquelle, comme nous l'avons déjà souligné, il vit une situation de double asymétrie.

La relation thérapeutique et la façon dont elle est construite dépendent également du type de pathologie, aiguë ou chronique. En fait, elles contribuent également à structurer le degré d'engagement, d'écoute, de participation et d'*agency* des enfants. Dans le cas des maladies chroniques, la littérature montre que les enfants ont davantage le pouvoir de négocier des espaces de participation et d'autonomie avec leurs parents et leurs médecins que les enfants atteints de maladies aiguës (Christensen 1998, Clemente 2009, Favretto, Fucci et Zaltron 2017). Les

adultes sont également plus disponibles à les engager à la fois pendant le diagnostic et pendant le traitement. Cela découle de la reconnaissance aux enfants malades d'un statut particulier, des compétences acquises précisément en raison de leur expérience de la maladie qui les différencient de leurs pairs. Ainsi par exemple, Sanz (2003) souligne que les enfants asthmatiques jouissent d'un certain degré d'autonomie dans la possession et la prise de médicaments liée à leur pathologie, reconnus conscients de leur état et en mesure de faire face aux crises en l'absence de parents, même s'il s'agit d'une reconnaissance visant à la *compliance* de l'enfant. Par contre, les enfants en bonne santé ne bénéficient pas de marges d'autonomie considérables pour prendre des médicaments, tout en prouvant les connaître et les distinguer des aliments, et en montrant un certain degré de conscience de la dangerosité potentielle de leur mauvaise utilisation.

L'écoute dans la relation pédiatrique qui engage les enfants avec des maladies aiguës

La recherche, dont certains résultats sont présentés ici, a été réalisée à Turin (une ville du Piémont, région située au nord-ouest de l'Italie) entre 2014 et 2015 dans le contexte pédiatrique. Elle visait à approfondir le thème de la participation, des compétences et de l'*agency* des enfants en matière de santé et de maladie, et à explorer la reconnaissance et la légitimité attribuées par les enfants et les adultes (mères, pères, médecins et enseignants) à la fois dans le cadre de la gestion quotidienne des états pathologiques et dans les processus de prise de décision concernant les pratiques thérapeutiques dans lesquelles les enfants sont impliqués.

La recherche, de nature qualitative et au cours de laquelle l'approche mosaïque³ a été adoptée (Clark *et al.* 2003, Clark 2004, Clark et Moss 2011), a été menée auprès d'enfants

âgés de 8 et 12 ans⁴ atteints de maladies chroniques ou ayant expérimenté seulement des maladies aiguës⁵, leurs parents, enseignants et médecins. Le but de la recherche étant de saisir la signification subjective attribuée par les enfants et les adultes aux pratiques quotidiennes dans le domaine de la santé et de la maladie, différentes techniques et outils ont été utilisés en fonction du groupe de sujets examinés (atteints ou non de maladies chroniques). Des outils similaires ont été utilisés pour les adultes et les enfants. Un échantillon à choix raisonné⁶ a été utilisé à partir de caractéristiques telles que le sexe, l'âge et le type de maladie chronique (asthme et diabète). En particulier, on a réalisé des *focus groups* avec des enfants ne souffrant pas de maladies chroniques, leurs parents et leurs enseignants, avec les parents des enfants souffrant de diabète et avec du personnel de santé ainsi que des entretiens avec des enfants asthmatiques ou diabétiques, les mères d'enfants asthmatiques et avec certains médecins.

À partir des objectifs de ce travail, dans cette contribution, on a seulement pris en considération la partie du *focus group* (avec les enfants non atteints de maladies chroniques et leurs parents) dédiée à la relation thérapeutique. Dans le *focus group*, on a notamment proposé aux interviewés une histoire à compléter ayant pour protagoniste un enfant (garçon ou fille) qui, au cours d'un moment de jeu avec des amis, a commencé à ressentir un manque de souffle après lequel il a découvert être atteint d'asthme. L'attention posée sur l'interprétation du processus de diagnostic a permis de réfléchir sur les modalités à travers lesquelles l'écoute et la participation des jeunes patients à leur propre parcours de soins sont conçues et mises en pratique. De manière naturelle, en réfléchissant sur la relation thérapeutique, les enfants en bonne santé ont fait référence aux expériences qu'ils ont vécues avec leur pédiatre⁷.

L'écoute du point de vue des enfants

L'analyse des *focus groups* avec les enfants a permis de mettre en évidence leur conscience au fait que la relation

thérapeutique infantile se présente comme triadique :

Intervieweur : *Qui devrait être présent lors de la visite ?*

Paola [prénom de la protagoniste de l'histoire] *avec sa mère et son père, car les parents doivent aussi participer à la visite, car d'habitude les parents doivent être présents lors de la visite pour qu'ils sachent ce qu'il s'est passé, ce qu'il a.* (focus group des filles, 8 ans)

Mais certains des enfants de 12 ans ont exprimé le souhait d'être seuls avec le pédiatre lors de la consultation. La raison de cette position découle du désir d'être les protagonistes de l'interaction thérapeutique, ce qui selon les enfants est difficilement possible en cas de présence des parents :

S'il y a un parent, cependant, ce dernier a toujours tendance à... le garçon commence à dire ce qu'il a ressenti et la mère commence immédiatement à dire « oui, mais non, ça arrive... le pédiatre ne comprend donc pas bien ce qui lui est arrivé. Mais s'il est seul... »

« Il arrive parfois que les parents veuillent leur expliquer, mais le parent ne sait pas ce que tu as ressenti. » (focus group des garçons, 12 ans)

Cette préoccupation, que les parents puissent réellement empêcher les enfants de participer à la relation, apparaît également dans le discours sur la visite. La représentation infantile de l'interaction médecin-patient peut être distinguée en deux différents moments : le premier, dans lequel le pédiatre doit collecter des informations sur les symptômes et sur les événements afin d'établir un diagnostic et qui se termine par la communication de celui-ci ; le second qui suit la communication. Le premier moment se caractérise parfois, en accord avec les constats de Tates et Meeuwesen (2001), par l'implication du médecin de l'enfant à qui il est demandé de raconter ce qui s'est passé et comment il se sent, et à qui le diagnostic peut être communiqué :

Dès que vous entrez, vous parlez au médecin et celui-ci vous demande ce qui s'est passé. Les parents et l'enfant disent tout au médecin [Qui explique au médecin ?] : l'enfant, parce que cela lui est arrivé, lui dit tout, puis le médecin lui fait un contrôle, il met cette chose à sen-

tir le cœur, les battements du cœur, et à la fin de toute cette procédure lui dit ce que l'enfant a et ce qui doit être fait. (focus group des garçons, 12 ans)

Le médecin commence la visite et lui dit que..., dit à Paola [la protagoniste de l'histoire] qu'elle ne pourra malheureusement plus poursuivre sa passion pendant un certain temps, car elle est trop fatiguée. (focus group des filles, 8 ans)

Dans d'autres cas, au contraire, les enfants présentent la relation thérapeutique dès le début comme peu ou pas engageante, le parent remplaçant l'enfant aussi dans la narration des événements en adoptant une vision paternaliste de la communication médecin-patient (Wassmer et al. 2004) : Le médecin dit « Pourquoi es-tu ici? », alors peut-être que les parents disent « Nous sommes là parce que Paola [la protagoniste de l'histoire] avait du mal à jouer au football ». (focus group des filles, 12 ans)

Le médecin vous dit de vous asseoir sur le lit d'examen, il soulève votre chemise, écoute votre ventre et les poumons, puis votre dos, vous mesure la tension, puis vous demande de vous lever du lit et vous dit si tout va bien... Aux parents [il précise] quel médicament ils doivent acheter et comment ils doivent le lui donner. (focus group des garçons, 8 ans)

Au même titre, un garçon de 12 ans a raconté l'histoire d'une visite qui s'était vraiment passée :

Cela arrivait parfois chez le pédiatre... Immédiatement, le pédiatre a commencé à parler spécifiquement parce qu'il y avait ma mère et je me suis dit : « qu'est-ce qu'il dit? » Il m'a ensuite posé des questions et ma mère est immédiatement intervenue. Je dis « quelques douleurs ici ». Et elle immédiatement « mais oui, ne t'inquiète pas, il ne s'est rien passé! » Mais c'est à moi que c'est arrivé, pourquoi parles-tu?! (focus group des garçons, 12 ans)

En effet, tous ces récits montrent une représentation des enfants en tant que « corps muets » (Favretto et Zalttron 2013), ainsi que la mauvaise communication du médecin, qui se caractérise également par l'utilisation d'un langage inadapté aux enfants (Beresford et Sloper 2003).

Ces représentations sont aussi proposées par les enfants et les jeunes dans la narration du contenu du diagnostic

et de l'ordonnance thérapeutique du médecin. En fait, les enfants qui se sont précédemment déclarés compétents pour présenter leur malaise et leurs symptômes au médecin pensent avoir le droit de participer également au deuxième moment de la relation thérapeutique, lorsqu'il s'agit de co-construire avec le médecin la stratégie de traitement de la maladie :

« Parce qu'elle l'a vécu. Parce qu'elle sait ce qu'elle ressent, elle sait ce qui lui est arrivé, ce qu'elle a eu. C'est-à-dire que les parents n'étaient pas présents à ce moment-là, ils ne peuvent pas savoir comment elle s'est sentie. » (focus group des filles, 12 ans)

« Paola [la protagoniste de l'histoire], parce que pratiquement même quand ses parents ne sont pas avec elle, elle sait ce qu'elle doit faire et donc elle fait très attention, ce ne sont pas nécessairement les parents qui lui disent quoi faire. » (focus group des filles, 8 ans)

De la même manière, les enfants qui ont précédemment démontré avoir une représentation « non participative » de la relation thérapeutique, déclarent que le médecin devrait dialoguer avec les parents, qui possèdent des compétences plus adéquates pour comprendre les prescriptions thérapeutiques et aider les enfants à les suivre. Ils présentent donc les compétences sociales pour reconnaître l'existence d'une hiérarchie entre savoirs experts et pratiques et le différentiel de pouvoir à la base de la relation triadique :

Les parents comprennent plus parce qu'ils sont adultes et ils en savent plus parce qu'ils ont fréquenté des écoles et qu'ils en savent plus que Paola [la protagoniste de l'histoire]. Puis les parents l'expliquent à Paola. (focus group des filles, 12 ans)

« Peut-être qu'il ne le dit pas à Paola [la protagoniste de l'histoire] parce que peut-être Paola ne sait pas ce qu'est l'asthme et donc il parle seulement avec ses parents, puis ses parents expliquent. » (focus group des filles, 12 ans)

L'écoute du point de vue des parents

En ce qui concerne le point de vue des parents sur la relation thérapeutique, il est bon de rappeler que la piste de *focus group* utilisée avec les adultes était similaire à celle utilisée

avec les enfants. Donc, même dans ce cas, il a été fait référence à une histoire à compléter dans laquelle le protagoniste devient un enfant souffrant d'asthme⁸. Les parents affichent des positions différenciées, également en ce qui concerne le sexe, par rapport au premier moment de la rencontre thérapeutique consacrée à l'histoire de la symptomatologie et à la communication avec le médecin. Les mères, quel que soit l'âge des enfants, oscillent entre des positions de reconnaissance de leur capacité à interagir avec le pédiatre et des positions de protection des enfants qui, selon elles, ne disposeraient pas d'outils linguistiques et relationnels suffisants pour communiquer efficacement les symptômes et les événements. Dans le premier cas, selon les mères, le médecin s'adresserait directement à l'enfant ou, en tout cas, le laisserait parler à son médecin : Je laisserais parler l'enfant qui raconte, aussi parce que je n'étais pas là, je ne l'ai pas vu, on me l'a rapporté, je le laisserais parler, clairement. (focus group, mères des enfants de 8 ans)

J'ai l'habitude d'appeler [le médecin] le lendemain matin, puis s'il va mieux le lendemain matin il part et va à l'école [...] mais si je ne le vois toujours pas aller bien, j'irai chez lui [le pédiatre] et le laisserais lui raconter [le fils] ce qui s'est passé. [...] Alors peut-être que j'intégrerais s'il oublie quelque chose, mais maintenant il ne veut plus de moi. (focus group, mères des enfants de 12 ans)

Dans le deuxième cas, les mères préféreraient communiquer avec le pédiatre après que leur enfant leur a raconté les symptômes et les événements et elles jouent ainsi le rôle d'« intermédiaire culturel » (Aronsson et Rundström 1988) entre le professionnel de santé et l'enfant :

Pendant les différents trajets, je demande toutes les informations, ce qui s'est passé, où tu avais mal. De sorte que, quand nous y arrivons, je commence à parler au médecin moi-même. La plupart du temps, les enfants sont catatoniques, le médecin me parle alors, en toute logique quand il fait référence aux enfants « Mais, tu as vraiment du mal ici? » ils répondent. (focus group, mères des enfants de 8 ans)

Les pères, au contraire, montrent une représentation univoque de la pre-

mière partie de la rencontre thérapeutique avec le pédiatre, qui considère les enfants comme des protagonistes, appelés à raconter directement au médecin les événements, reconnaissant aux parents l'unique tâche de soutien affectif:

D'après mon expérience, les médecins, les pédiatres, ceux qui s'adressent à l'enfant, s'adressent vraiment différemment, alors ils essaient de les calmer, pour expliquer, de sorte que les parents à ce stade... oui, ils sont présents, mais j'ai vraiment vu une compétence chez ces médecins qui traitent très bien avec les enfants. À 8 ou 9 ans, je m'attends à ce que le pédiatre pose la question directement à l'enfant, car il est maintenant tout à fait capable de raconter sans médiation, ou avec une médiation ultérieure s'il y a besoin de quelque chose d'autre, d'un contexte. (focus group, pères des enfants de 8 ans)

De la même façon, la communication du diagnostic et du traitement est également considérée différemment par les parents en fonction du niveau de reconnaissance des compétences des enfants. Les pères et les mères qui considèrent leurs enfants capables d'être en relation avec le pédiatre, estiment qu'il est important que ce dernier n'explique pas seulement aux parents mais aussi aux enfants ce qui se passe et les stratégies thérapeutiques à mettre en œuvre. De ce point de vue, ces parents invoquent deux aspects importants. Le premier est lié au langage que le médecin devrait utiliser de manière à permettre à l'enfant de comprendre les informations de diagnostic et du traitement (Beresford et Sloper 2003). Le deuxième est que l'objectif de cette reconnaissance par les parents est d'atteindre le plus haut degré possible de *compliance* des enfants, en soulignant en effet le différentiel de pouvoir toujours présent dans la relation médecin-patient (Favretto et Zaltron 2013):

J'aimerais qu'il le dise à tous les deux et qu'il entende [le fils] ce que le médecin dit, pourquoi le prendre au sérieux. C'est un médecin, il est une figure supérieure, comme vous l'avez dit, et il le verrait comme une personne à suivre. Ce qui est important pour l'enfant, c'est de comprendre comment se gérer, c'est-à-dire apprendre à arrêter de jouer au football,

s'il est en train de faire un autre sport, s'il a une attaque, prendre son médicament, respirer d'une certaine manière ou comprendre quand il arrive vers la limite qu'il ne doit pas exagérer. (focus group, mères des enfants de 12 ans)

Parce que si cette chose a un impact sur sa vie [de l'enfant], sur la façon d'être avec les autres, il doit être conscient, il doit savoir. (focus group, pères des enfants de 8 ans)

Les mères qui, par contre, ont davantage une position de protection à l'égard de leur enfant, ne lui reconnaissant pas les compétences nécessaires pour interagir avec le pédiatre, estiment que la communication du diagnostic et du plan de traitement devrait être une affaire entre adultes: *À la mère qui va expliquer à l'enfant, dans mon expérience, cependant, au parent parce que l'enfant s'adresse habituellement au parent, «son enfant à ceci, ceci et cela, devrait suivre ces choses et faire ces choses», alors c'est le parent qui devrait expliquer avec des mots moins techniques ce qu'il avait, peut-être après avoir quitté le bureau du médecin. (focus group, mères des enfants de 8 ans)*

Dès lors, à partir des récits des parents sur les modalités de construction de la relation thérapeutique, l'oscillation entre les différentes représentations de l'enfance apparaît évidente: la première, surtout exprimé par les mères, qui considère l'enfant comme vulnérable, inconscient de sa condition de malade et donc en besoin de *protection* et *provision*; la seconde, plus marquée par la reconnaissance de l'enfant comme sujet compétent, doté d'une *agency* et capable de comprendre, à sa manière, les principales caractéristiques de son état de malade et donc capable de participer activement à la relation thérapeutique.

Conclusion

La relation thérapeutique est caractérisée par la communication entre les sujets qui participent, dans le cas discuté ici, pédiatre, enfant et adulte. Selon le modèle proposé par Alderson et Montgomery (1996), la communication constitue les deux premiers niveaux de participation: le niveau d'information que le pédiatre et les

parents transmettent aux enfants et le niveau d'écoute que les adultes doivent réserver à l'enfant et dont il faut tenir compte pour prendre les décisions thérapeutiques qui le concernent.

De l'analyse du matériel de recherche, il ressort que les adultes représentent la relation thérapeutique oscillant entre des positions de *protection* et de *provision* et des positions de reconnaissance des compétences et de l'*agency* infantiles et donc de la capacité à exprimer leur opinion et à participer aux contextes thérapeutiques. En fait, ce sont souvent surtout les mères d'enfants non atteints de maladies chroniques qui ont évoqué leur rôle d'*advocacy* en faveur de leurs enfants, ce qui prendrait la forme d'une série d'actions afin de devenir l'interprète de la voix des enfants dans la rencontre thérapeutique.

En outre, lorsque les parents ont reconnu un rôle actif pour leurs enfants, il s'agissait toujours d'une reconnaissance axée sur la *compliance*, c'est-à-dire l'acquisition des compétences instrumentales nécessaires au respect des objectifs de traitement.

Pour ce qui concerne les enfants et les jeunes, quel que soit leur âge, ils témoignent d'une prise de conscience de la triadicité de la relation thérapeutique et donc de l'asymétrie de pouvoir qui la caractérise. Malgré cela, ils reconnaissent eux-mêmes les compétences et l'*agency* dont ils ont besoin pour participer à la relation thérapeutique, et soutiennent en fait que les adultes ne seraient souvent pas disposés à reconnaître les espaces d'écoute, même les plus minimes.

Par conséquent, en accord avec la littérature sur la communication et la relation médecin-patient dans le contexte pédiatrique, bien que certains enfants (surtout les plus âgés) et parents interviewés reconnaissent que le pédiatre doit écouter et s'adresser directement au jeune patient, on doit travailler encore pour dépasser les expériences d'information et d'écoute thérapeutique avec l'objectif de *compliance* afin de permettre à l'enfant d'influencer efficacement le processus de prise de décision concernant sa santé, sinon même pour en devenir le principal décideur.

Bibliographie

- Alderson P., Montgomery J. (1996), *Health Care Choices: Making decisions With Children*, London, Institute for Public Policy Research.
- Aronsson K., Rundström B. (1988), «Child Discourse and Parental Control in Pediatric Consultations», *Text*, 8, p. 159-189.
- Bath C. (2013), «Conceptualising Listening to Young Children as an Ethic of Care in Early Childhood Education and Care», *Children & Society*, 27, p. 361-371.
- Bensing J. (1991), *Doctor-Patient Communication and the Quality of Care: An Observation Study into Affective and Instrumental Behaviour in General Practice*, Utrecht, NIVEL.
- Beresford B.A., Sloper P. (2003), «Chronically Ill Adolescents' Experiences of Communicating with Doctors: A Qualitative Study», *Journal of Adolescent Health*, 33, p. 172-179.
- Borne (van den) H.W. (1998), «The Patient from Receiver of Information to Informed Decision-Maker», *Patient Education and Counseling*, 34, p. 89-102.
- Carter B. (1998), «Children—Silent Consumers of Health Care», *Journal of Child Health Care*, 2, p. 57.
- 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*, New York, Routledge, p. 187-201.
- Clark A. (2004), The Mosaic Approach and Research with Young Children, in Lewis V., Kellett M., Robinson C., Fraser C., Ding S. (dir.), *The Reality of Research with Children and Young People*, London, Sage, p. 142-161
- Clark A. (2005), «Listening to and Involving Young Children: A Review of Research and Practice», *Early Child Development and Care*, 175, p. 489-506.
- Clark A., McQuail S. et Moss P. (2003), *Exploring the Field of Listening to and Consulting with Young Children, Research Report*, 445, London, DFES.
- Clark A. et Moss P. (2011), *Listening to Young Children. The Mosaic Approach*, London, NCB.
- Clemente I. (2009), «Progressivity and Participation: Children's Management of Parental Assistance in Paediatric Chronic Pain Encounters», *Sociology of Health and Illness*, 31, 6, p. 872-878.
- Colland V.T. (1990), *Coping With Asthma: Intervention Methods for Children and Parents*, Dissertation, Amsterdam, Thesis Publishers.
- 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, p. 1682-1689.
- Di Franco G. (2010), *Il campionamento nelle scienze umane. Teoria et pratica*, Milano, Franco Angeli.
- Engel G.L. (1988), How Much Longer Must Medicine's Science Be Bound by a Seventeenth Century World View?, in White K., *The Task of Medicine: Dialogue at Wickenburg*, Menlo Park, The Henry Kaiser Foundation, p. 113-136.
- Favretto A.R., Zaltron F. (2013), *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.
- Favretto A.R., Fucci S., Zaltron, F., (2017), *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*, Bologna, Il Mulino.
- Freeman M. (1999), «The Right to Be Heard», *Adoption & Fostering*, 22, p. 50-59.
- Freeman M. (2011), Children's Rights as Human Rights: Reading the UNCRC, in Qvortrup J., Corsaro W.A., Honig M.S. (dir.), *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*, Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- Holtzheimer L., Mohay H., Masters I.B. (1998), «Educating Young Children about Asthma: Comparing the Effectiveness of Developmentally Appropriate Asthma Education Video Tape and Picture Book», *Child: Care, Health and Development*, 24, p. 85-99.
- James A., Prout A. (1997), *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, London, Falmer Press.
- Leach R. (2003), *Children's Participation in Family Decision-Making*, Highlight 196, National London, Children's Bureau.
- Lee N. (2001), *Costruire le competenze individuali e collettive*, Napoli, Guida.
- Lewis C., Rachelefsky G., Lewis M.A., de la Sota A., Kaplan M. (1984), «A Randomized Trial of A.C.T. (Asthma Care Training) for Kids», *Pediatrics*, 74, p. 478-486.
- Linell P., Luckmann T. (1991), Asymmetries in Dialogue: Some Conceptual Preliminaries, in Marková I., Foppa K. (dir.), *The dynamics of dialogue*, Hemel Hempstead, Harvester Wheatsheaf.
- Lupton D. (2012), «Infant Embodiment and Interembodiment: A Review of Sociocultural Perspectives», *Childhood*, 20, 1, p. 37-50.
- Mason J. (2005), Child Protection Policy and the Construction of Childhood, in Fattore T., Mason J. (dir.), *Children Taken Seriously in Theory, Policy and Practice*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Mayall B. (2002), *Toward a Sociology of Childhood: Thinking from Children's Lives*, Maidenhead, Open University Press.
- Mayall B. (2005), The Social Condition of UK Childhoods: Children's Understandings and Their Implications, in Mason J., Fattore T. (dir.), *Children Taken Seriously in Theory, Policy and Practice*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- McLeod A. (2010), «Thirty Years of Listening to Children?», *Adoption & Fostering*, 34, p. 67-73.
- Miller J. (1997), *Never Too Young: How Young Children Can Take Responsibility and Make Decisions*, London, National Early Years Network/Save the Children Fund.
- Ong L.M.L., de Haes J.C.J.M., Hoos A.M., Lammes F.B. (1995), «Doctor-Patient Communication: A Review of the Literature», *Social Science & Medicine*, 40, p. 903-918.
- Prout A. (2000), «Children's Participation: Control and Self-Realisation in British Late Modernity», *Children & Society*, 14, p. 304-315.
- Roter D.L., Hall J.A. (1992), *Doctors Talking with Patients, Patients Talking with Doctors*, Westport, CT, Auburn House.
- Sanz E.J. (2003), «Concordance and Children's Use of Medicines», *British Medical Journal*, 327, p. 858-860.
- Sorin R. (2005), «Changing Images of Childhood—Reconceptualising early Childhood Practice», *International Journal of Transitions in Childhood*, 1, p. 12-21.
- Tates K., Meeuwesen L. (2001), «Doctor-Patient-Child Communication. A (re)view of the Literature», *Social Science & Medicine*, 52, p. 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, p. 109-116.
- Ten Brinke S., Kanters C. (2010), «Images of Childhood: Changing Patterns in Academia and Society», *Social Cosmos*, 1, p. 1-11.
- Thomas N. (2002), *Children, Family and the State: Decision-making and child participation*, Bristol, Policy Press.
- Van Dijk T.A. (1996), Discourse, Power and Access, in Caldas-Coulthard C.R., Coulthard M., *Text and Practices: Readings in Critical Discourse Analysis*, London, Routledge, p. 84-104.
- Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), «How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents?», *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506.
- Young B., Dixon-Woods M., Windridge K.C., Heney D. (2003), «Managing Communication with Young People who Have a Life Threatening Chronic Illness: Qualitative Study of Patients and Parents», *British Medical Journal*, 326, p. 305-309.

Notes

1. Les études auxquelles il est fait référence ici prévoyaient un âge des enfants entre 5 et 15 ans.
2. Il s'agit d'une revue de littérature qui prend en considération les œuvres publiées en anglais entre 1993 et 2007.
3. L'approche mosaïque est une approche intégrée qui combine des techniques et des outils de recherche traditionnels (tels que l'entretien, le *focus group*, le *brainstorming*) avec des techniques et des outils participatifs (tels que des photographies, des cartes, etc.) facilitant le processus de production de la connaissance par opposition à la simple collecte de données et/ou d'informations. Cette approche considère l'écoute des enfants et des jeunes dans le domaine de la recherche comme un processus de communication actif impliquant le sentiment, l'interprétation et la construction de significations non limités au langage parlé, mais aussi comme une forme de participation des sujets aux processus décisionnels plus large (Clark *et al.* 2003). Dans cette approche, l'écoute des parents est également stratégique et leurs récits peuvent être utiles pour mieux comprendre le point de vue de l'enfant.
4. Le choix de ces deux groupes d'âge est dû à plusieurs raisons. Premièrement, ce sont deux âges auxquels on attribue, dans les représentations sociales les plus courantes et au niveau juridique, une capacité de discernement et des prérogatives de l'autonomie différentes; les enfants appartenant à ces deux groupes d'âge fréquentent des contextes éducatifs profondément distincts (école élémentaire et collège), dans lesquels compétences, aptitudes, responsabilités et autonomie sont reconnues différemment; selon la littérature psychologique et psychosociale, les deux groupes d'âge présentent des disparités importantes dans les relations entre pairs; et enfin, dans le cas des maladies chroniques, le premier groupe d'âge semble être moins exploré dans la littérature et doit donc être approfondi (Favretto, Fucci et Zaltron 2017).
5. Bien que la littérature mentionne les maladies chroniques comme un domaine presque exclusif dans lequel les adultes reconnaissent les compétences en matière de santé et l'autonomie des enfants, on a formulé l'hypothèse qu'ils développent des compétences également à travers l'expérience de maladies transitoires. C'est donc pour cette raison qu'on a étudié ces pratiques de soins de la vie quotidienne et le sens qui leur est donné, qui tendent à différencier l'attribution de compétences infantiles, en tenant compte à la fois du cas des maladies chroniques et de celui des maladies aiguës.
6. Ce type d'échantillon se caractérise par l'identification de groupes de sujets sensiblement équivalents pour la possession des caractéristiques décidée *a priori* par le chercheur (Di Franco 2010).
7. Il faut souligner que les services de soins réservés aux enfants en Italie sont organisés à travers un médecin généraliste ayant une spécialisation en pédiatrie. Chaque enfant, au moment de la naissance est enregistré auprès du Service national de Santé et confié à la garde d'un pédiatre libre choix (choisi par les parents) jusqu'à 14 ans. En outre, la pédiatrie opère comme un filtre pour les services hospitaliers spécialisés et les services socio-sanitaires territoriaux.
8. L'histoire envisageait différents stimuli, dans lesquels les mères et les pères devaient formuler des hypothèses sur les stratégies, faire des choix, exprimer des opinions sur ce que pouvait signifier devenir un patient chronique et gérer la maladie, du point de vue d'un parent et d'un enfant.