

Une nouvelle et prometteuse anthropologie hospitalière des enfants

Peu d'études prennent en compte le point de vue des enfants sur leur expérience de la maladie chronique. Deux thèses de doctorat et une nouvelle plate-forme recherche/action interdisciplinaire viennent combler cette lacune, avec pour ambition d'améliorer la prise en charge des jeunes patients. – Par Margaux Bressan et Sarah Bonnard

Aujourd'hui, les progrès de la médecine, les progrès technologiques et la possibilité de sauvegarder la vie de certains enfants malades participent éminemment à une transformation du paysage épidémiologique: les maladies chroniques constituent désormais les pathologies dominantes. Le terme «chronique» indique que le travail médical n'est plus celui de traiter au sens de guérir, mais de gérer la maladie dans la durée, en limitant son développement et en contrôlant du mieux possible les troubles et les symptômes qu'elle provoque. En Suisse, malgré la garantie de systèmes de santé de haute qualité, le cumul des maladies fait que les enfants représentent toujours une part importante des patients des services hospitaliers. Ils y bénéficient de soins, y souffrent, s'y interrogent, y subissent parfois des gestes douloureux. A l'hôpital et à domicile, ils doivent aussi affronter la maladie, respecter des précautions et, malgré les contraintes qu'elle impose, tenir leur

place dans la famille ou parmi leurs pairs. En dépit de ce constat, peu d'études prennent en compte le point de vue des enfants sur leur expérience de la maladie.

Espace social et relationnel

La posture adoptée pour nos recherches, se situant à l'interface de l'anthropologie de la santé et de l'anthropologie de l'enfance, promeut une anthropologie hospitalière des enfants. La clinique y est considérée non seulement comme un espace thérapeutique, mais qui plus est comme un espace social et relationnel au sein duquel normes, valeurs, modèles professionnels, sociaux et culturels et implications politiques et économiques sont en constantes interactions. Dans cette perspective et en guise d'objectif principal, nous nous attachons à restituer l'expérience des enfants sur la maladie chronique grâce à un financement de trois ans octroyé par le Fonds National Suisse (FNS). Ayant démarré le 1^{er} juin

2016, ce projet FNS donne lieu à nos thèses de doctorat en anthropologie de la santé à l'Université de Lausanne (UNIL).

Une plate-forme recherche/action

Ce projet FNS alimente par ailleurs la plate-forme *Pédiatrie et anthropologie de la santé au service des enfants* (PASSE)¹, constituée par l'Institut des sciences sociales de l'UNIL et l'Hôpital de l'enfance de Lausanne (Service de pédiatrie – CHUV). Sous l'égide du Service de la santé publique du canton de Vaud, cette plate-forme a pour mission première de favoriser le développement de recherches interdisciplinaires pour l'amélioration de la prise en charge médicale des enfants. Elle marque la convergence du dialogue entre sciences sociales et sciences médicales et, définie comme une plate-forme recherche/action, elle se veut un pont entre science et cité.

Améliorer la prise en charge

En effet, en fonction des résultats de la recherche et en partenariat avec différentes ligues cantonales de santé et autres organisations locales, nous comptons contribuer à la mise en œuvre des actions communautaires avec pour objectif de rendre utiles les résultats produits. C'est notamment par le biais de différents médias de valorisation et d'institutionnalisation des résultats de l'étude – guidelines, publications scientifiques, colloques scientifiques, formations académiques initiales et continues – que cette recherche se donne l'ambition d'améliorer la prise en charge des enfants. ■



Les doctorantes considèrent les enfants comme sujets et acteurs de leur maladie et s'efforcent de restituer leurs représentations, leurs ressentis et leurs décodages des pratiques médicales.

1. <http://wp.unil.ch/passe>, plate-forme dirigée par Ilario Rossi, Professeur associé en anthropologie médicale et de la santé, THEMA, ISS, UNIL et Mario Gehri, Médecin-chef à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne, CHUV

Restituer l'expérience vécue

Dans le cadre de ce projet FNS, les chercheuses de l'UNIL Sarah Bonnard et Margaux Bressan mènent toutes deux leur thèse de doctorat respective dans différents hôpitaux de Suisse Romande.

Penser l'expérience de la maladie d'enfants vivant avec une épilepsie, pathologie de nos jours encore stigmatisante et empreinte d'un lourd bagage historique, est la tâche que s'est donnée Margaux Bressan. Tout en considérant le point de vue de leurs proches et des professionnels, sa recherche ethnographique promeut l'approche d'une anthropologie avec – plus que sur – les enfants, appréhendant ces derniers comme des sujets et acteurs de leur maladie, dont il s'agit de restituer les représentations, les ressentis et les décodages. C'est une condition *sine qua non*, si l'on veut comprendre la réalité sociale dans laquelle vivent et expérimentent ces enfants.

Pour ce faire, la chercheuse interroge le sens donné à la maladie à travers la manière dont les pratiques de prescriptions sont élaborées et réappropriées par enfants, proches et professionnels de la santé. Les sens multiples que peut revêtir la prescription montrent que les objectifs identifiés par ces différents acteurs ne sont pas forcément les mêmes, et peuvent amener à des décalages en termes d'attentes et de pratiques.

La question complexe de l'autonomie

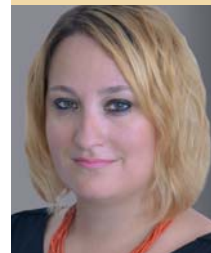
La thèse de Sarah Bonnard interroge l'accompagnement des enfants atteints d'asthme. Considérant l'agentivité des enfants, l'accompagnement ne peut se réduire à un dispositif relevant de la trajectoire de la maladie, mais inclut les actes et stratégies des malades de recours aux soins et d'adaptation face aux dérèglements produits et participe dès lors de leur itinéraire thérapeutique et biographique. Notamment, la question de l'autonomie s'avère complexe: tantôt émancipatrice en permettant la participation aux décisions au sein de la relation thérapeutique ou en termes d'auto-

gestion de la maladie à s'approprier via les dispositifs d'éducation thérapeutiques, tantôt assignée par la médecine, par ces mêmes espaces, comme un but à atteindre. Les premières données montrant une forme d'incitation d'autonomisation de l'enfant par ses proches et les professionnels, il s'agira de comprendre comment les enfants perçoivent la question de l'autonomie et reçoivent mais aussi s'approprient les stratégies professionnelles et parentales d'autonomisation.

Inclure les subjectivités et l'affectivité

A l'occasion du colloque International «Knowledge translation and self-management in chronic diseases: contexts, tools and practices» tenu à Lausanne en mai dernier, nous avons eu l'occasion de mettre en parallèle nos sujets de recherche en interrogeant la trilogie *savoir, expérience et incertitudes* rencontrée par les différents acteurs (enfants, proches et professionnels) dans la pratique clinique pédiatrique.

En nous distanciant d'une catégorisation expert/profane, nous nous sommes attachées à montrer que les savoirs expérientiels, qui sont le fruit de la réappropriation de savoirs médicaux dans un vécu quotidien, renvoient aussi bien au parcours entrepris par le malade et sa famille, faisant de chaque malade un fin stratège et un «expert» singulier de son affection, qu'au professionnel de la santé, qui participe lui aussi à l'expérience de la maladie; en particulier dans le cas exemplaire des maladies chroniques, où le savoir biomédical comporte des lacunes et incertitudes, et pour lesquelles le médecin doit faire appel à d'autres formes de rapports au monde et à la construction de savoirs, qui n'écartent plus les subjectivités et l'affectivité. ■



Margaux Bressan et Sarah Bonnard, doctorantes FNS, laboratoire THEMA, Faculté des Sciences sociales et politiques (SSP), Université de Lausanne (UNIL); margaux.bressan@unil.ch et sarah.bonnard@unil.ch

Betreuung von Kindern verbessern

Ein grosser Teil der Spitalpatienten sind Kinder, aber sehr wenige Studien befassen sich mit deren Krankheitserfahrung. In einem Projekt des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) haben zwei Doktorandinnen der Medizinanthropologie in ihrer Dissertation die Erfahrungen von Kindern mit chronischer Krankheit unter die Lupe genommen. Dieses Projekt bereichert zudem die Plattform «Pädiatrie und Anthropologie der Gesundheit im Dienste des Kindes» (PASSE), die von der Universität und vom Kinderspital Lausanne gegründet wurde. Unter der Leitung der Gesundheitsdirektion des Kantons Waadt verfolgt diese Plattform das Ziel, mittels der Förderung von interdisziplinärer Forschung, die medizinische Versorgung von Kindern zu verbessern.

Margaux Bressan legt den Fokus auf die Erfahrungen von Kindern, die von Epilepsie betroffen sind. Sie erforscht, welcher Sinn der Krankheit beigemessen wird, indem sie Kinder, Angehörige und Fachpersonal befragt, was sie über die ärztliche Verordnung und die medizinische Praxis denken. Sarah Bonnard führt Befragungen zur Begleitung von Kindern durch, die an Asthma leiden. Sie legt das Schwergewicht auf Anreize für Autonomie im Umgang mit der Krankheit. Die Wiederaneignung bzw. der Aufbau von Wissen der jungen Patienten und ihrer Familien zeigt auf, wie stark im Umgang mit chronischen Krankheiten das biomedizinische Wissen mit subjektbezogenen Fragen sowie mit Aspekten der Affektivität vereint werden sollte. ■