



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre  
CH-1015 Lausanne  
<http://serval.unil.ch>

---

Year: 2023.0

## Réparer des cœurs, façonner des enfants. Trajectoires d'enfants béninois et togolais bénéficiant d'interventions chirurgicales en Suisse

Vaucher Carla

Vaucher Carla, 2023.0, Réparer des cœurs, façonner des enfants. Trajectoires d'enfants béninois et togolais bénéficiant d'interventions chirurgicales en Suisse

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : [urn:nbn:ch:serval-BIB\\_07C0C3E0DC123](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:ch:serval-BIB_07C0C3E0DC123)

### **Droits d'auteur**

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

### **Copyright**

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

FACULTE DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES  
INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

**Réparer des cœurs, façonner des enfants.**  
Trajectoires d'enfants béninois et togolais bénéficiant  
d'interventions chirurgicales en Suisse

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée à la

Faculté des Sciences Sociales et Politiques

de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de

Docteur en Sciences Sociales

par

**Carla Vaucher**

Directeur de thèse

Prof. Francesco Panese

Jury

Dr. Magali Chelpi-den Hamer

Prof. Véronique Mottier

Prof. Cecilia Vindrola-Padros

Prof. Virginie Vinel

LAUSANNE

2023



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences  
sociales et politiques

### IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- M. Francesco PANESE, Professeur et Vice-Doyen de la Faculté, Directeur de thèse
- Mme Véronique MOTTIER, Professeure Associée à l'Université de Lausanne
- Mme Magali CHELPI-DEN HAMER, Docteure et Chercheuse Associée à l'Institut des Mondes Africains (IMAF), à Aix-en-Provence, France
- Mme Virginie VINEL, Professeure à l'Université Bourgogne Franche-Comté, à Besançon, France
- Mme Cecilia VINDROLA-PADROS, Professeure Chargée de Recherche, à l'University College London, Royaume-Uni

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Carla VAUCHER, intitulée :

**« Réparer des cœurs, façonner des enfants. Trajectoires d'enfants béninois et togolais bénéficiant d'interventions chirurgicales en Suisse. »**

Nicky LE FEUVRE  
Doyenne

Lausanne, le 13 juin 2023

## Résumé

Les cardiopathies congénitales sont les malformations congénitales les plus répandues à la naissance à travers le monde. Les progrès spectaculaires de la chirurgie cardiaque depuis les années 1950 se limitent cependant aux pays dits industrialisés, 90% des enfants nés avec une cardiopathie congénitale vivant dans des régions ne possédant pas d'accès adéquat au diagnostic et aux soins. Visant à pallier ces inégalités de santé, certaines ONG mettent sur pied des programmes de « transfert médical » permettant à des enfants ouest-africains de voyager vers l'Europe en vue d'interventions chirurgicales salvatrices, également motivées par des logiques dépassant l'humanitaire. Cette thèse porte sur l'expérience d'enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales et voyageant seuls vers la Suisse dans le cadre de leur prise en charge par un tel dispositif. À travers une ethnographie *itinérante, sensorielle et impliquée* d'une durée de 18 mois, j'ai suivi et accompagné 81 enfants âgés de deux mois à 16 ans à une ou plusieurs étapes de leur trajectoire en Suisse, au Bénin et au Togo. Ce travail explore la manière dont les profondes inégalités d'accès à la santé ainsi que les représentations des relations entre pays du « Nord » et pays du « Sud » façonnent le type de soins dont ces enfants bénéficient. Cette thèse permet de valoriser le *travail* – pratique, émotionnel, de *care* – des acteur·trice·s impliqué·e·s dans la trajectoire des enfants. Elle documente la participation active, bien que souvent silencieuse, discrète et peu reconnue, des enfants – y compris des bébés – à leurs soins et à ceux d'autres enfants. Questionnant certaines représentations générationnelles, culturelles et de genre, elle souligne ainsi la coexistence, chez la totalité des acteur·trice·s, de vulnérabilités et de *capacités d'agir*, s'exprimant à des degrés divers selon les contextes. Le fait d'accompagner les enfants à plusieurs étapes du dispositif permet de mettre en évidence leur *façonnage* biologique, identitaire et moral au fil de leurs déplacements à travers des espaces géographiques, institutionnels et moraux différents de ceux qu'ils connaissent. Cela permet également de souligner les effets inattendus et non-souhaités des politiques d'aide humanitaire, qui participent à maintenir des inégalités d'accès au *cure* et au *care*. La décision prise par l'ONG de se retirer du programme en 2022 et les tensions qu'elle génère témoignent finalement des questionnements en cours au sujet des valeurs qui animent le champ de l'aide humanitaire.

## Abstract

Congenital heart defects are the most common type of congenital defect worldwide. The spectacular progress of heart surgery since the 1950s have however been limited to so-called industrialized countries. Indeed, 90% of children born with a congenital heart defect live in regions that do not have “adequate” access to diagnosis or treatment. To address this unequal access to healthcare, some Western NGOs have built humanitarian programs of “medical transfers,” where West African children are brought to Europe for this life-saving surgery. Whilst these programs do participate in “saving children’s lives,” they are motivated by logics beyond the humanitarian. This dissertation explores the experience of Beninese and Togolese children who traveled alone to Switzerland as part of a humanitarian medical transfer program. Over 18 months of *itinerant, sensory and engaged* fieldwork, I followed and accompanied 81 children (aged two months to 16 years old) at one or more stages of their trajectories, from Benin and Togo to Switzerland and back. I examine how deep inequalities in access to health, as well as representations of relations between countries of the global “North” and countries of the “South” shape the kind of care these children receive. In bringing to light the challenges that enrolled children and their families face, this thesis shows the practical, emotional and care work of all the actors who are involved in the children’s trajectories. As such, it highlights the active, albeit often silent, discreet, and unacknowledged participation of children – including babies – in their care. Questioning perceptions of generational, cultural, and gendered differences, I underline the coexistence – in children and in adults – of agency and vulnerabilities, expressed to varying degrees depending on the contexts. Accompanying the children at several stages of their trajectories brings out the way children’s biology, identity and morality are *shaped* as they travel through geographical, institutional, and moral spaces that are sometimes different from those they are used to. It also allows to underline the unexpected and undesired effects of humanitarian aid policies, which paradoxically contribute to maintaining certain inequalities in access to cure and care. I close with the decision by the NGO to withdraw from its medical transfer program in 2022 and the tensions it created. This withdrawal speaks to ongoing questions about and transformations of the moral values that underlie the field of humanitarian aid.



## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier tous les enfants, leurs parents, les employé·e·s de l'ONG, les professionnel·le·s de la santé et de l'éducation qui m'ont ouvert les portes de leurs foyers, cabinets, bureaux, institutions et surtout de leurs cœurs, qui m'ont permis de les observer en action, de leur poser des questions sur leur vie privée et professionnelle, de passer du temps avec eux·elles, m'ont invitée à partager un repas, à leur pupitre d'école ou à participer à leurs jeux. Ces personnes sont anonymisées dans cet écrit. Leur temps, leur accueil convivial, leur confiance, leur curiosité, leur intérêt pour ma démarche et leur acceptation de ma présence m'ont profondément touchée. Je leur en suis également reconnaissante pour leur aide logistique dans l'organisation de ma recherche, l'ouverture de leurs réseaux, le partage de documents, et pour certain·e·s, leurs retours sur mes publications. Je remercie le Dr. Duy-Anh Nguyen pour son partage d'expertise au sujet de la cardiologie pédiatrique, des cardiopathies congénitales, des outils diagnostics et de l'organisation des soins.

Je remercie ensuite le Prof. Francesco Panese d'avoir accepté de reprendre la direction de ma thèse en cours de route, pour ses retours constructifs sur mon travail, ses conseils avisés, son intérêt et sa compréhension fine de ma démarche, son soutien, ainsi que pour sa générosité dans la mise en lien avec un réseau professionnel.

Je remercie feu le Prof. Ilario Rossi de m'avoir fait découvrir le domaine de l'anthropologie médicale et de la santé, de m'avoir donné l'opportunité de me lancer dans ce travail de thèse et pour la facilitation de certains contacts avec le terrain hospitalier et humanitaire.

Je souhaite exprimer ma vive reconnaissance aux membres du jury de cette thèse – Dre. Magali Chelpi-den Hamer, Prof. Véronique Mottier, Prof. Cecilia Vindrola-Padros et Prof. Virginie Vinel – et les remercie d'avoir accepté d'évaluer mon travail, pour leur travail rigoureux de relecture ainsi que pour leurs conseils pertinents et bienveillants qui m'ont permis d'enrichir ce manuscrit.

Je remercie chaleureusement mes collègues de l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne – en particulier Margaux, Julie, Sarah, Michaël, Gladys, Mélody et Noëllie – et de l'Institut de psychologie – Céline et Claudia – pour nos riches échanges et leur soutien scientifique, logistique et émotionnel tout au long du processus de recherche et, pour certain·e·s, leur travail de relecture de mes travaux et de certaines parties de cette thèse.

Je tiens à exprimer ma gratitude à l'égard de l'Université de Lausanne et du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois pour l'octroi d'une bourse de mobilité doctorale qui m'a permis de me

plonger pleinement dans l'écriture de cette thèse ainsi que de côtoyer un autre environnement académique. Un remerciement particulier à Véronique Longchamp pour son soutien administratif tout au long de ce processus. Je remercie dès lors également mes collègues du département d'anthropologie de l'Université de Toronto – les Profs. Bianca Dahl, Holly Wardlow, Tania Li, Katie Kilroy-Marac et Janelle Taylor, ainsi que Tessa, Nicholas, Sarah et Hadia – pour nos échanges et de m'avoir fait découvrir des travaux qui ont participé à enrichir mes réflexions.

La rédaction de cette thèse doit donc à de nombreuses collaborations internationales et interprofessionnelles. Je tiens à remercier en particulier Marie Kofod Svensson pour l'inspiration que sa thèse et nos échanges ont représenté dans la construction de mon propos ainsi que le Prof. Ayo Wahlberg de nous avoir mises en contact. Un chaleureux remerciement à Sarra Mougel pour l'inspiration que ses travaux ont représenté pour moi, tant par leur forme que par leur contenu, ainsi que pour sa relecture minutieuse du quatrième chapitre de cette thèse. Je souhaite aussi remercier Jessica Decorvet pour son travail d'illustration et de graphisme et pour notre collaboration passionnante autour du projet illustré « Ok départ » et Jessica Vaucher pour le travail d'impression et de reliure du projet.

Je remercie finalement mes ami·e·s et ma famille pour leur présence, leur intérêt, nos échanges, leurs encouragements, leurs questions, leurs relectures et leur regard extérieur. Un merci tout particulier à Mathias pour son soutien quotidien indéfectible au fil des hauts et des bas de l'épreuve que représente un parcours de doctorat, pour sa présence, son aide pratique et émotionnelle, ses encouragements, sa confiance, ses relectures, la justesse de ses conseils, son pragmatisme, et surtout sa patience.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction : Temporalité, spatialité et inégalités d'accès à la chirurgie cardiaque pédiatrique.</b>	<b>1</b>
<b>I. Des malformations cardiaques dans un monde inégal.....</b>	<b>1</b>
Des inégalités d'accès à la chronicité ?.....	5
<b>II. L'aide humanitaire : Troquer des inégalités contre d'autres ?.....</b>	<b>8</b>
La seule solution ?.....	8
Ethnographie d'une exception.....	11
Inégalités des vies et effets inattendus de l'aide humanitaire .....	13
<b>III. Une relation d'interdépendance à demi avouée .....</b>	<b>14</b>
<b>IV. L'importance de la perspective des enfants sur leur propre voyage pour motif médical ..</b>	<b>21</b>
Un travail émotionnel et de care au sein d'un dispositif curatif.....	24
<b>V. Des enfants qui « cassent les cadres » et un programme qui travaille « dans un château fort »</b>	<b>25</b>
<b>VI. Une ethnographie itinérante, sensorielle et impliquée.....</b>	<b>30</b>
<b>VII. Structure et objectifs de la thèse.....</b>	<b>39</b>
<b>Chapitre 1 : L'épreuve d'une maladie inconnue.....</b>	<b>45</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>45</b>
<b>1.1 Les premiers signes d'une anomalie .....</b>	<b>48</b>
1.1.1 « Historique de la maladie ».....	48
1.1.2 Un travail de détective.....	50
1.1.3 Un éventail de symptômes .....	52
1.1.4 Le siège des émotions .....	54
1.1.5 Des enfants « réservés ? » .....	56
<b>1.2 Des recours thérapeutiques « tardifs » : Dieu, tisanes et biomédecine.....</b>	<b>58</b>
1.2.1 Hybridation des trajectoires thérapeutiques .....	58
1.2.2 Normes de temporalité, normes de parentalité.....	68
<b>1.3 L'annonce du diagnostic et ses multiples ricochets .....</b>	<b>72</b>
1.3.1 Une opération. . . ..	72
1.3.2 ...Et une prise en charge à l'étranger .....	78
1.3.3 Une onde de chocs.....	79
1.3.4 Les multiples réassemblages induits par la maladie.....	81
<b>1.4 Compréhension et vécu des malformations cardiaques congénitales.....</b>	<b>89</b>
1.4.1 Une maladie du cœur, un trou, une limitation.....	89
1.4.2 Une compréhension incarnée .....	93
<b>1.5 Quête de cause, quête de sens .....</b>	<b>95</b>
1.5.1 Des théories étiologiques populaires pour une maladie peu connue.....	95



<b>1.6 « Ici c'est l'Afrique » : Un travail de discrétion partagé.....</b>	<b>104</b>
1.6.1 Discrétion et non-dits autour de la maladie.....	104
1.6.2 Motifs du non-dit.....	105
1.6.3 Stratégies de dissimulation.....	112
1.6.4 Un dévoilement progressif.....	116
1.6.5 Un travail de discrétion partagé.....	119
<b>Conclusion : Un travail collectif pour la santé des enfants.....</b>	<b>122</b>
<b>Chapitre 2 : L'épreuve de l'aide humanitaire.....</b>	<b>125</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>125</b>
<b>2.1 Du côté du siège : « Faire vivre ou laisser mourir ».....</b>	<b>126</b>
2.1.1 Un environnement de travail mouvant.....	126
2.1.2 Quel enfant opérer ? Construire l'éligibilité.....	130
2.1.3 S'attacher à des « dossiers » ?.....	145
<b>2.2 Du côté des bureaux partenaires : Un accompagnement de proximité.....</b>	<b>148</b>
2.2.1 De multiples casquettes.....	148
2.2.2 Soumission et suivi des dossiers.....	154
2.2.3 Des enquêtes « sociales » ?.....	158
2.2.4 Un investissement à long terme.....	166
<b>2.3 Du côté des familles : Faire ses preuves pour une solution de dernier recours.....</b>	<b>170</b>
2.3.1 Orientation vers l'ONG.....	170
2.3.2 Une solution de dernier recours.....	171
2.3.3 « Pas les seuls ».....	173
2.3.4 Mise à l'épreuve, aide pratique et réconfort.....	175
2.3.5 Des promesses de guérison.....	182
2.3.6 Entre désespoir et des espoirs.....	184
<b>2.4 Faire avec les limites d'un système de santé.....</b>	<b>191</b>
2.4.1 Combler un manque ?.....	191
2.4.2 Faire avec.....	195
<b>Conclusion : Inégalités d'accès aux soins, inégalités des vies.....</b>	<b>198</b>
<b>Chapitre 3 : L'épreuve de la séparation.....</b>	<b>201</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>201</b>
<b>3.1 Préparer le départ.....</b>	<b>201</b>
3.1.1 Des informations au compte-gouttes.....	201
3.1.2 Participation des enfants : Des normes en tension.....	207
<b>3.2 Réseaux de soutien et de solidarité.....</b>	<b>224</b>
3.2.1 Une association pour répondre aux besoins des parents.....	224
3.2.2 Un accompagnement bénévole peu reconnu.....	230
3.2.3 Un soutien professionnel engagé.....	236
<b>3.3 La séparation.....</b>	<b>238</b>
3.3.1 À contrecœur.....	238

3.3.2 Des émotions contrastées .....	240
<b>3.4 Le départ.....</b>	<b>243</b>
3.4.1 Prendre l'avion pour la première fois.....	243
3.4.2 Se soutenir entre enfants .....	245
3.4.3 Des parents « laissés derrière » .....	248
<b>Conclusion : Une participation discrète mais active .....</b>	<b>250</b>
<b>Chapitre 4 : L'épreuve de l'hôpital .....</b>	<b>253</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>253</b>
<b>4.1 L'arrivée en Suisse.....</b>	<b>254</b>
4.1.1 Accueil à l'infirmierie de l'aéroport.....	254
4.1.2 En voiture .....	265
4.1.3 Une trajectoire hospitalière morcelée.....	269
4.1.4 Les premiers pas à l'hôpital .....	274
<b>4.2 La substitution et ses limites .....</b>	<b>288</b>
4.2.1 Les marraines .....	288
4.2.2 Un « devoir de présence » .....	295
4.2.3 Des enfants « seuls » à l'hôpital ? .....	297
4.2.4 Les effets de l'absence .....	299
4.2.5 L'importance des médiations .....	321
4.2.6 Les limites de la substitution.....	333
<b>4.3 Travailler à sa propre trajectoire hospitalière.....</b>	<b>337</b>
4.3.1 Le travail des enfants.....	337
4.3.2 Une participation évolutive .....	346
4.3.3 Une participation corporelle et silencieuse .....	356
<b>4.4 L'épreuve de l'opération.....</b>	<b>363</b>
4.4.1 Un miracle ? .....	363
4.4.2 Une expérience pas si centrale ? .....	364
<b>Conclusion : Du <i>cure</i> au <i>care</i> .....</b>	<b>371</b>
<b>Chapitre 5 : L'épreuve de la collectivité .....</b>	<b>373</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>373</b>
<b>5.1 Une institution unique en son genre.....</b>	<b>375</b>
5.1.1 Le quotidien d'une institution atypique .....	375
5.1.2 Une interprofessionnalité au quotidien .....	378
5.1.3 La vie en communauté .....	380
<b>5.2 De la surprise à l'expertise.....</b>	<b>387</b>
5.2.1 Une acclimatation progressive .....	387
5.2.2 Les expertises plurielles des enfants .....	394
<b>5.3 Négocier les soins et les traitements en contexte familial .....</b>	<b>402</b>
5.3.1 « Moi je veux pas faire pic pic » : Participation et négociation des soins à l'infirmierie ...	402
5.3.2 « Les médicaments c'est pas bon » : Humour, jeu et tactiques autour des traitements .....	405

5.3.3 Recherche de moments privilégiés .....	408
<b>5.4 Des enfants acteurs dans le travail de socialisation et de <i>care</i> .....</b>	<b>410</b>
5.4.1 Socialisation horizontale .....	410
5.4.2 Le care entre enfants.....	424
5.4.3 Des enfants qui se soucient des adultes.....	434
<b>Conclusion : Entre réappropriation et création, un entre-soi inédit.....</b>	<b>437</b>
<b>Chapitre 6 : L'épreuve du retour .....</b>	<b>441</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>441</b>
<b>6.1 Quitter la Suisse .....</b>	<b>442</b>
6.1.1 La fin de la vie en collectif : Une nouvelle séparation. . . . .	442
6.1.2 ...et de nouveaux relayages.....	444
<b>6.2 Les retrouvailles .....</b>	<b>448</b>
6.2.1 Des sentiments partagés .....	448
6.2.2 Récits de retrouvailles .....	451
<b>6.3 Des enfants transformés .....</b>	<b>452</b>
6.3.1 Se réacclimater .....	452
6.3.2 Des enfants qui « ont changé ».....	455
6.3.3 Des normes et valeurs en circulation.....	469
<b>6.4 Enjeux de dette morale et de reconnaissance .....</b>	<b>473</b>
6.4.1 Un contre-don impossible.....	473
6.4.2 Le suivi médical comme devoir moral .....	477
<b>6.5 Vivre avec le risque et l'incertitude.....</b>	<b>481</b>
6.5.1 Un enfant pas si guéri que ça.....	481
6.5.2 « Perdu·e·s de vue » : Un suivi médical relatif .....	486
6.5.3 Repenser la chronicité .....	493
<b>Conclusion : Des effets impensés de l'aide humanitaire.....</b>	<b>497</b>
<b>Conclusion : La déraison humanitaire .....</b>	<b>499</b>
<b>I. L'épreuve du « divorce » .....</b>	<b>499</b>
<b>II. Un modèle humanitaire « dépassé » ? .....</b>	<b>506</b>
D'un modèle biopsychosocial à une décolonisation de l'aide.....	506
D'améliorations possibles à une question de cohérence : Des lignes de fracture morales.....	509
L'humanitaire au service de la biomédecine ? .....	515
C'est une volonté du programme, mais. . . . .	519
<b>III. Une anthropologie moralement engagée .....</b>	<b>523</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>531</b>
<b>Tableaux.....</b>	<b>559</b>

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

BIS : Bilan initial de santé

CHF : Franc suisse

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

CIDE : Convention Internationale des Droits des Enfants

COVID : *Coronavirus disease*

ECG : Électrocardiographie / électrocardiogramme

GUCH : *Grown Up Congenital Heart Disease*

LHR : Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain

O2 : Oxygène

ONG : Organisation Non Gouvernementale

XOF / FCFA : Franc CFA d'Afrique de l'Ouest / Franc de la communauté financière africaine

### **Abréviations des types de cardiopathies congénitales**

APSO : Atrésie pulmonaire à septum ouvert

CAV : Communication atrio-ventriculaire

CIA : Communication inter-auriculaire

CIV : Communication inter-ventriculaire

HTAP : Hypertension artérielle pulmonaire

PCA : Persistance du canal artériel

TF : Tétralogie de Fallot

TGV : Transposition des gros vaisseaux



# INTRODUCTION : TEMPORALITÉ, SPATIALITÉ ET INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA CHIRURGIE CARDIAQUE PÉDIATRIQUE

## I. Des malformations cardiaques dans un monde inégal

*« Si chez nous, dans nos pays prospères, nous avons le luxe de pouvoir offrir une thérapie, même lourde, à chaque enfant, notre réalité prend une tout autre configuration lorsque nous nous rendons dans le tiers-monde. (...) Régulièrement, nous devons récuser des enfants qui, sans l'ombre d'une hésitation, seraient opérés chez nous. Dans la même cohérence, nous concentrons notre action sur des pathologies relativement simples, n'exigeant pas un énorme investissement pour déboucher sur une guérison. Les récusions sont cruelles mais restent encore supportables parce que dictées par une logique pragmatique, même si, il faut bien l'admettre, nous avons dérogé quelquefois à cette philosophie implacable, par simple sensiblerie »*

*(René Prêtre, 2018 :140-141).*

Les malformations cardiaques congénitales sont les malformations congénitales les plus répandues à la naissance. Elles sont estimées à huit à neuf naissances sur 1000 dans le monde (Van der Linde et collègues, 2011 ; Zheleva et Atwood, 2017)<sup>1</sup>. La répartition des cardiopathies congénitales est stable à travers les différentes régions du monde, ce qui « rend le fardeau plus lourd pour les pays à faible revenu ayant des taux de fécondité élevés »<sup>2</sup> (Zheleva et Atwood, 2017 :16).

Les malformations cardiaques congénitales – appelées également cardiopathies congénitales – sont des anomalies du cœur ou des vaisseaux sanguins proches du cœur, survenues durant le développement fœtal. Il existe une grande diversité de cardiopathies congénitales – environ 35 sont répertoriées à ce jour – qui peuvent être départagées en fonction de leur degré de sévérité

---

<sup>1</sup> Comme le soulignent Denise Van der Linde et collègues (2011 :2246), l'usage de plus en plus fréquent des échocardiographies fœtales et des interruptions de grossesse dans les cas de détection de « grave » malformation aura certainement un impact sur la prévalence des cardiopathies dans le futur. L'échocardiographie fœtale permet de poser le diagnostic d'une malformation cardiaque congénitale significative « de façon certaine entre 12 et 16 semaines de gestation. » (Sekarski et al., 2005 :148).

<sup>2</sup> Toutes les citations directes de publications initialement rédigées en anglais ou en espagnol ont été traduites vers le français par mes soins.

– « complexes », « modérées » ou « simples »<sup>3</sup> – et de si elles altèrent la circulation sanguine pulmonaire (dans quel cas elles sont dites « cyanogènes »<sup>4</sup>) ou non (Fourdain et al., 2016). Les malformations cardiaques congénitales sont des anomalies affectant des valves, veines et/ou artères, consistant principalement en des trous (dits « communications ») ou au contraire des obstructions (dites « sténoses ») entre les différents compartiments du cœur, entravant le système circulatoire du cœur et donc la répartition du sang et de l’oxygène entre le cœur, les poumons et le reste du corps. Plusieurs malformations peuvent coexister chez un même individu.

Les progrès de la chirurgie cardiaque – d’abord adulte, puis pédiatrique – sont rapides et massifs, s’enchaînant à un rythme effréné dans la seconde partie du XX<sup>ème</sup> siècle. Les premières opérations à cœur ouvert ont lieu aux États-Unis au début des années 1950 tandis que les premières interventions à cœur ouvert sur des enfants en Suisse sont réalisées au début des années 1960<sup>5</sup>. Les avancées remarquables dans le diagnostic et le traitement des cardiopathies congénitales ainsi que dans le domaine de l’anesthésie durant les 75 dernières années permettent alors une amélioration considérable de la survie des enfants nés avec une cardiopathie congénitale (Tchervenkov et al., 2008 :63). Grâce à ces progrès, le taux de mortalité à la suite d’une intervention chirurgicale visant à corriger une cardiopathie congénitale baisse considérablement et il est aujourd’hui estimé que 90 à 96% des enfants nés avec une cardiopathie congénitale atteignent l’âge adulte (Sekarski et al., 2015 ; Tchervenkov et al., 2008). La chirurgie cardiaque pédiatrique est cependant considérée non seulement comme l’une des interventions chirurgicales les plus coûteuses (Mavroudis et al., 2015), mais également comme l’une des plus difficiles à accomplir, notamment du fait de la taille du cœur, qu’on estime proche de celle du poing fermé de son·sa propriétaire (Prêtre, 2018).

Les progrès spectaculaires et rapides de la chirurgie cardiaque se limitent cependant aux pays dits « industrialisés ». En effet, alors qu’au sein de ces derniers, l’accent est désormais mis sur

---

<sup>3</sup> Voir le tableau 1 pour une description et une répartition des cardiopathies congénitales principales rencontrées chez les enfants pris en charge par le programme étudié selon leur degré de sévérité.

<sup>4</sup> Les cardiopathies cyanogènes entraînent un mélange de sang bleu (non oxygéné) avec du sang rouge (oxygéné). La cyanose se caractérise alors par une coloration bleutée de la peau en raison d’un manque d’oxygène dans les organes (dit « hypoxie »). Voir Fourdain et al. (2016).

<sup>5</sup> Voir Archives de la Radio-télévision suisse romande (RTS), « La chirurgie cardiaque » : <https://www.rts.ch/archives/tv/divers/3462561-la-chirurgie-cardiaque.html> (consulté le 19.08.22).

« l'amélioration de la qualité de vie » et la « diminution de la morbidité », « le reste du monde doit encore développer un accès de base à la prise en charge des malformations cardiaques congénitales » (Tchervenkov et al., 2008 :64). La distribution des centres de santé cardiaque est en effet remarquablement inégale dans le monde, qu'il s'agisse de médecine adulte ou de pédiatrie. Selon Rodolfo Neirotti (2004 :341), en Amérique du Nord, chaque centre accueillait en 1999 une population d'environ 120'000 personnes ; en Europe et en Australie, chaque centre servait une population d'un million de personnes. En Asie, il y avait un centre de chirurgie cardiaque pour 16 millions d'habitant·e·s. En Afrique enfin, il existait un centre pour 33 millions de personnes. Selon John Murala et collègues (2019 :5), plus de 70% des infrastructures en santé cardiaque seraient à disposition de moins de 20% de la population mondiale.

Les recherches convergent alors vers l'estimation que 90% des enfants nés avec une malformation cardiaque congénitale dans le monde vivent dans des régions qui ne possèdent pas un accès « adéquat » ou « approprié » au diagnostic ou aux soins cardiaques et sont catégorisés comme « hors de portée » (Zheleva et Atwood, 2017 :16 ; Dearani et al., 2016 :1008-1009 ; Corno, 2016 :164). Ces enfants reçoivent alors « des soins sous-optimaux ou se voient totalement refuser des soins » (Tchervenkov et al., 2008 :63).

La « mauvaise répartition des ressources disponibles entre les pays à revenu élevé et les pays à revenu faible et intermédiaire » (Corno, 2016 :164) conduisant à des inégalités flagrantes d'accès à la santé ainsi que la « lenteur », le « retard » et « l'instabilité » du développement de la chirurgie cardiaque pédiatrique dans les pays « en développement » sont expliqués dans la littérature médicale par un « manque évident de ressources », des « priorités concurrentes », une « mauvaise organisation structurelle », un « manque de ressources financières », un « manque de personnel formé » ainsi que « l'absence d'infrastructures d'éducation et de formation stables » (Tchervenkov et al., 2008 :66). D'autres auteur·e·s évoquent la priorisation par les pays dits « en voie de développement » de la lutte contre les maladies transmissibles (Murala et al., 2019 :5). Il est finalement estimé que les régions « moins privilégiées du monde » ont davantage de difficulté à retenir les professionnel·le·s de santé qualifié·e·s, qui quittent leur pays pour « des environnements hospitaliers où la rémunération et les heures de travail sont plus favorables », ce qui résulte en le fait que ceux·celles qui restent ne seraient pas forcément les mieux formé·e·s (Dearani et al., 2016 :1005).



Ces inégalités d'accès aux infrastructures de santé cardiaque ont de nombreuses conséquences pour les enfants concernés par les cardiopathies congénitales et leurs familles. Selon Joseph Dearani et collègues (2016 :1010), « en raison de ces contraintes et d'autres, les malformations cardiaques congénitales et acquises confèrent une morbidité et une mortalité disproportionnellement élevées, générant des enjeux de développement importants dans ces domaines ». De même, les bienfaits d'une « réparation chirurgicale précoce » des cardiopathies congénitales dès le plus jeune âge ont été démontrés dès la fin des années 1980 (Neirotti, 2004 :343). Or, les réparations « précoces » sont particulièrement difficiles à accomplir dans les pays dits « en voie de développement » en raison de leur coût, du « manque de ressources suffisantes » et d'un « écart technologique grandissant » entre les pays du Nord et les pays du Sud. Pourtant, sans traitement (chirurgical), il est estimé qu'un tiers des enfants nés avec une malformation cardiaque congénitale meurent avant leur première année de vie (Svensson, 2020), voire leur premier mois (Murala et al., 2019 ; Hewitson et Zilla, 2010).

Le taux de mortalité à l'échelle mondiale diffère selon le type de malformation cardiaque congénitale, mais surtout selon la région du monde. En effet, « les disparités quant aux taux de survie sont amplifiées à l'échelle mondiale, quelle que soit la complexité de la malformation. Dans les pays bien équipés en centres cardiaques, un décès surviendrait chez 3 à 7% des enfants nés avec une malformation cardiaque congénitale, alors que dans les pays où ces services font largement défaut, ce nombre passe à 20% » (Worthington, 2015 :20). De plus, la mortalité due aux malformations cardiaques congénitales serait sous-déclarée dans les pays n'ayant pas accès à des ressources diagnostiques (Bernier et al., 2010 :32). Pour finir, comme le soulignent Christo Tchervenkov et collègues (2008 :65), le taux de mortalité ne décrit en rien « la souffrance des enfants et des jeunes adultes atteints de cardiopathie congénitale dans les régions du monde où les traitements médicaux et chirurgicaux sont difficiles d'accès. En effet, la morbidité des cardiopathies congénitales non réparées n'a pas été évaluée et quantifiée avec précision ».

Le domaine de la chirurgie cardiaque pédiatrique s'est considérablement développé en Afrique de l'Ouest durant les cinq à dix dernières années. Demeurent néanmoins des réseaux de dépendance, notamment financière et pratique, à des organisations non gouvernementales (ONG) européennes, parmi lesquelles l'association française *La Chaîne de l'Espoir* – dépendante de l'ONG *Médecins du Monde* – a été une actrice majeure ces dernières années. Les premières opérations à cœur ouvert sur des enfants ont eu lieu en 2017 au Sénégal, en 2018

au Mali et en 2021 au Burkina Faso. Les interventions sont généralement réalisées par un chirurgien originaire du pays d'Afrique de l'Ouest en question, préalablement formé en France et assisté par un chirurgien français ainsi que par une équipe médicale et soignante binationale. Ces opérations, ainsi que la formation des chirurgiens ouest-africains, sont majoritairement financées par l'ONG. Les opérations à cœur ouvert réalisées ces dernières années dans différents pays d'Afrique de l'Ouest sont présentées à travers les médias européens comme des « exploits historiques », « rendus possibles par des ONG françaises »<sup>6</sup>. En Mauritanie ou au Bénin, la chirurgie à cœur ouvert se limite pour le moment aux adultes, la première intervention à cœur ouvert en Mauritanie ayant été réalisée en 2015, « sans assistance étrangère »<sup>7</sup>. Au Bénin, les premières opérations à cœur ouvert sur un adulte ont été réalisées en 2021. Parmi les pays partenaires du programme sur lequel porte cette thèse, à ce jour, la chirurgie cardiaque à cœur ouvert – adulte ou pédiatrique – n'a encore jamais été réalisée au Togo et en Guinée.

### *Des inégalités d'accès à la chronicité ?*

Les progrès de la chirurgie cardiaque pédiatrique sont tels que dans de nombreux pays dits industrialisés, les malformations cardiaques congénitales – y compris les plus complexes d'entre elles – « sont de nos jours susceptibles d'être réparées chirurgicalement avec de bons résultats » (Trigo Trindade et al., 2003 :403). Alors que la *American Heart Association* insiste sur le fait que les cardiopathies congénitales sont des malformations, des anomalies et non pas des maladies à proprement parler<sup>8</sup>, les termes de « maladie chronique » et de « chronicité » sont de plus en plus associés à celui de « cardiopathies congénitales » depuis la fin des années 1990. Des « centres spécialisés dans la prise en charge des cardiopathies congénitales de l'âge adulte » voient alors progressivement le jour afin de répondre aux besoins d'une nouvelle catégorie de patients en augmentation : les GUCH, pour *Grown Up Congenital Heart Disease* (Trigo Trindade et al., 2003 :403). De fait, « vivre avec une malformation cardiaque congénitale n'équivaut pas à être guéri et de nombreux enfants ont besoin d'un suivi à vie » (Holst et al., 2019, 1082). Comme le montre Marie Svensson (2020 :20), les malformations cardiaques

---

<sup>6</sup> Voir notamment les reportages de la chaîne de télévision TV5 monde :

<https://information.tv5monde.com/info/mali-premiere-operation-coeur-ouvert-259420> (consulté le 07.07.22) ou le site internet de l'association *La Chaîne de l'Espoir* : <https://www.chainedelespoir.org/fr/dakar-premieres-operations-coeur-ouvert> (consulté le 23.06.22).

<sup>7</sup> [https://cridem.org/C\\_Info.php?article=669924](https://cridem.org/C_Info.php?article=669924) (consulté le 07.07.22)

<sup>8</sup> <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/about-congenital-heart-defects> (consulté le 06.07.22).

congénitales viennent alors progressivement compléter le paysage des maladies chroniques dans le monde.

Pourtant, la littérature en anthropologie médicale portant sur les conditions cardiaques se focalise majoritairement sur les maladies cardiovasculaires acquises chez les adultes. L'attention de l'anthropologie médicale pour les cardiopathies congénitales semble alors quasi-inexistante, tandis que d'autres disciplines, notamment les sciences infirmières, se sont penchées sur la question (*Ibid.*, 27)<sup>9</sup>. Les thèses de doctorat de Marie Svensson (2020), celle de Nancy Worthington (2015) ainsi que la mienne semblent constituer des exceptions dans ce champ de recherche, se focalisant chacune sur des questions complémentaires. Marie Svensson s'intéresse à l'expérience de familles vivant avec la malformation cardiaque congénitale d'un enfant au Danemark, où l'accès aux techniques de diagnostic et de traitement est entièrement pris en charge par l'État, tandis que Nancy Worthington s'intéresse à l'expérience de soignant·e·s et de bénévoles dans le cadre de missions chirurgicales organisées par une ONG américaine et destinées à des enfants souffrant de cardiopathies congénitales au Honduras. Comme le soutient Marie Svensson (2020 :19), les situations où l'accès à des centres de chirurgie cardiaque est exceptionnel, comme dans le cas de sa recherche, ou les situations où il est extrêmement limité, comme dans le cas de celle de Nancy Worthington ou de la mienne, sont tout aussi importantes à documenter de manière ethnographique, car ils nous renseignent sur des « types de vie » ou « manières de vivre » (« *kinds of living* ») spécifiques (Wahlberg, 2009).

Dans un monde où l'accès aux ressources de santé est marqué par des inégalités profondes, il apparaît cependant que la chronicité n'est pas accessible à tou·te·s, ou qu'elle se décline sous différentes formes. En effet, comme le soutiennent Lenore Manderson et Ayo Wahlberg (2020 : 430-431), « il n'y a rien d'intrinsèquement chronique dans les maladies telles que le diabète de type 1, le cancer, le VIH, les malformations cardiaques congénitales ou l'insuffisance rénale ; ces conditions médicales sont *rendues* chroniques par l'accès à un traitement qui sauve et prolonge la vie ainsi qu'à des soins et un soutien adéquats ». Autrement dit, « la chronicité

---

<sup>9</sup> Les recherches menées en soins infirmiers s'intéressent particulièrement à la perspective des parents sur le diagnostic, l'hospitalisation et l'opération de leur enfant, l'impact de la cardiopathie de l'enfant sur l'organisation familiale, son impact sur les activités sportives des enfants ou leur quotidien, ou encore l'expérience de jeunes patient·e·s et de leur famille sur la transition à la médecine adulte. Voir Marie Svensson (2020 :5) pour une revue de littérature détaillée sur la question.

d'une maladie pour un ou une patiente est indissociable des possibilités offertes par les systèmes de santé et des priorités définies par les politiques internationales dans un cadre global » (Chabrol, 2018 : 18). Dans certains contextes, cette « mise en chronicité » (*Ibid.*, 16) ou « chronicisation » (*chronification*) (Genre et Panese, 2021) d'une maladie, d'un·e patient·e et de sa famille, liée à l'existence et à l'accès à des traitements ou à des infrastructures sanitaires, peut ne pas advenir. « Pour certaines maladies, il ne peut y avoir de chronicité en raison des coûts élevés des examens et des traitements, alors que ceux-ci existent » (Frieden et al., 2018 :12). Pour d'autres, il ne peut y avoir de chronicité car les examens et traitements chirurgicaux n'existent pas dans le pays de résidence des patient·e·s. D'un certain point de vue, on pourrait alors considérer que les enfants qui n'ont pas accès à la chirurgie cardiaque pédiatrique n'ont pas non plus accès à la chronicité qui est désormais associée à la vie des GUCH. Selon cette perspective, les malformations cardiaques congénitales non opérées ne seraient pas des maladies chroniques, mais le deviendraient dans le cas où une intervention était réalisée.

Comme le soulignent Marie-Cécile Frieden et collègues (2018 :7), rares sont les études qui portent sur les « maladies chroniques » – ou des maladies entraînant une trajectoire au long cours – dans les pays des « Suds ». En effet, le terme de maladie chronique est fréquemment associé à des représentations relatives à la « victoire » de la biomédecine occidentale : « Symbole de modernité thérapeutique, la lutte contre les maladies chroniques est structurée par l'idée d'une 'transition épidémiologique', cristallisant une conception dichotomique du monde qui distingue les pays dits développés – où l'on souffre de maladies chroniques – des pays dits en développement – où sévissent les maladies infectieuses » (*Ibid.*). Cependant, la chronicité – dont cet écrit participera à donner une définition qui s'éloigne de la conception purement biomédicale du terme – existe également dans les pays du Sud, y façonne et est façonnée par l'expérience des patient·e·s, de leurs proches et des professionnel·le·s de la santé ou encore des acteur·trice·s des ONG. La complexité de l'expérience des jeunes patient·e·s dont nous suivrons les trajectoires et de leurs familles rappelle alors la nécessité de considérer les « maladies chroniques » selon « des contextes familiaux, sociaux, économiques et politiques spécifiques » (Manderson et Smith-Morris, 2010 :12).

J'estime que différentes formes de chronicité s'entremêlent et se succèdent dans l'expérience des enfants ouest-africains atteints de cardiopathies congénitales dont il est question dans cette thèse et de leurs familles. Comme nous le verrons dans les deux premiers chapitres de cette thèse, une première forme de chronicité – celle des symptômes de la « maladie », mais

également des recours thérapeutiques entrepris, des démarches administratives, des émotions et du travail qui y sont associés – est, au contraire des propos tenus ci-dessus, générée par l'*absence* ou le *manque* de technologies, d'infrastructures et de personnel médical. En effet, c'est en raison de ces *lacunes* des systèmes de santé que certains symptômes, expériences et démarches durent, persistent dans le temps. Ce constat contre-intuitif d'un point de vue « occidental » a pour effet que, tandis que les enfants issus des pays du Nord font l'expérience de très peu de symptômes au vu de la rapidité de leur prise en charge chirurgicale, les enfants originaires de pays qui ne possèdent pas un accès si facilité à la chirurgie cardiaque doivent souvent vivre avec des symptômes importants pendant plusieurs années. Nous verrons alors dans le second chapitre que certaines situations sont jugées « tardives » en termes de *ratio* entre l'évolution de la pathologie et l'âge de l'enfant.

Une fois les familles en contact avec l'ONG et la prise en charge médicale de l'enfant assurée, une seconde forme de chronicité s'installe, liée aux incertitudes, aux inquiétudes et à la vie avec l'idée du risque. Finalement, la chronicité dans son appréhension davantage biomédicale émerge une fois l'intervention chirurgicale réalisée, entraînant son lot de « suivis médicaux », de traitements médicamenteux, de risques de complications et de précautions à respecter pour les éviter. Dans le chapitre 6, je reviendrai sur la question de *ce qui* est chronique dans l'expérience des enfants et de leurs familles.

Cette thèse souligne alors la façon dont les inégalités d'accès à la santé à une échelle globale ainsi que la temporalité de cet accès façonnent l'expérience des enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales et de leurs familles.

## **II. L'aide humanitaire : Troquer des inégalités contre d'autres ?**

### *La seule solution ?*

Dans un contexte où « la plupart des enfants nés avec une malformation cardiaque n'ont toujours pas accès à des soins médicaux et chirurgicaux appropriés » à travers le monde (Tchervenkov et al., 2008 :66), de nombreuses ONG – principalement européennes et nord-américaines – mettent en place des programmes visant à leur venir en aide dès les années 1960. En 2013, il existe, selon Antonio Corno (2016 :164), 80 ONG pourvoyant des services en pédiatrie cardiovasculaire dans 92 « pays à revenus faibles à moyens ». Grâce à cette aide, quelques centaines d'enfants ouest-africains par année – parmi d'autres enfants à travers le

monde – se voient propulsés vers les 10% d'enfants au monde qui ont le privilège d'avoir accès à la chirurgie cardiaque pédiatrique.

L'aide fournie par les ONG prend trois formes principales : premièrement, des « missions chirurgicales », lors desquelles des équipes de chirurgiens, cardiologues, anesthésistes, intensivistes, perfusionnistes et infirmier·ère·s se déplacent pour réaliser des interventions chirurgicales sur place à intervalles réguliers ; deuxièmement, des « déplacements médicaux » – dits également « transferts » ou « évacuations » – de patient·e·s principalement vers l'Europe ou l'Amérique du Nord durant lesquels les patient·e·s subissent une intervention chirurgicale ; troisièmement, « l'implantation de centres cardiaques après la formation locale de leurs professionnel·le·s de santé ou leur retour d'études à l'étranger » (Tchervenkov et al., 2008 : 66). Malgré des variations dans les formes d'aide proposées, toutes sont des « *interventions conçues et financées au Nord, avec pour objectif d'aider des populations du Sud. C'est le socle invariant de l'aide, de toute aide* », souligne Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :415).

Dans la littérature médicale, l'aide étrangère, sous une déclinaison ou une autre, est souvent présentée comme « la seule solution ». Valentine Brousse et collègues (2003 :507), dans le contexte de « transferts » d'enfants sénégalais souffrant de malformations cardiaques congénitales vers la France, affirment par exemple que « dans les situations encore trop rares où un traitement peut être entrepris, celui-ci est vite limité par l'impossibilité d'accès à une cure chirurgicale, faute de possibilité technique locale. Le transfert à l'étranger est alors le seul recours, mais il ne peut se concevoir aisément du fait d'un coût prohibitif. C'est alors bien souvent grâce aux organisations non gouvernementales d'aide humanitaire médicale que le projet thérapeutique peut être mené à bien ». De même, Joseph Dearani et collègues (2016 :1010) soutiennent que pour les pays qui ne possèdent pas « les composantes essentielles à la performance de la chirurgie cardiothoracique », à savoir des salles de cathétérisme, des machines de dérivation du sang, des produits sanguins disponibles, des équipements de surveillance, du personnel formé, etc., « le seul accès à une chirurgie cardiothoracique salvatrice passe par la référence à l'étranger ou la présence épisodique d'équipes [médicales] expatriées ». Parmi ces deux options de dernier recours, « l'orientation vers l'étranger, en raison de ses coûts évidents et de défis logistiques, n'est disponible que pour un très petit nombre de patients » (*Ibid.*).

L'aide humanitaire apparaît donc comme la « seule solution », pour l'instant. Olivier, coordinateur du programme que j'étudie au siège de l'ONG en Suisse, estime en 2019 que « les

opérations sur place en Afrique de l'Ouest ne seront pas possibles avant encore au moins 50 ans. C'est davantage lié aux compétences des équipes médicales et aux situations politiques des pays qu'au développement des infrastructures médicales ». Un médecin cadre en cardiologie pédiatrique de l'un des hôpitaux partenaires du programme en Suisse constate un raccourcissement de la durée de séjour en Suisse des enfants avec le temps, ainsi qu'une amélioration des diagnostics fournis par les pays partenaires. Selon lui, « il faudra encore quelques décennies pour que les infrastructures de soins et le nombre de personnel soit suffisant en Afrique de l'Ouest, et donc en attendant c'est encore nécessaire de faire voyager ces enfants ».

Dès les années 2000, la littérature médicale semble s'accorder sur les limites des formes d'aide mises en œuvre par les ONG et fournit des recommandations en matière de développement de formations et d'infrastructures durables dans les pays bénéficiaires d'aide. Joseph Dearani et collègues (2016 :1011) affirment que « les activités de sensibilisation humanitaire et les efforts des bénévoles médicaux et chirurgicaux devraient se concentrer sur l'éducation et la durabilité, et le tourisme chirurgical devrait être réservé aux pays qui n'auront jamais la capacité d'avoir des programmes cardiothoraciques autonomes ». Les auteur·e·s ne précisent néanmoins pas les critères selon lesquels un pays serait ou non en mesure de mettre en place ce genre de programme dans le futur. Selon Antonio Corno (2016 :164), pendant de nombreuses années, les interventions chirurgicales d'équipes médicales dans les pays à faible et moyen revenu se limitaient à des séjours à court-terme, auxquels il se réfère sous le terme de « safari chirurgical ». L'auteur prône au contraire la mise en œuvre de « programmes éducatifs à long terme » accordant une « attention particulière à l'autosuffisance potentielle du programme, réalisable uniquement avec la présence d'une volonté politique suffisante et de ressources économiques équivalentes ». Il ajoute que « le succès [des missions chirurgicales] ne doit pas être mesuré par le nombre d'opérations réussies lors d'une mission donnée, mais par les opérations réussies que nos collègues effectuent après notre départ » (*Ibid.*, 166). Ainsi, « le but principal devrait être de former les équipes locales et d'implémenter des méthodes et des techniques afin de soutenir l'amélioration des soins des patients sur le long terme » (*Ibid.*).

Christo Tchervenkov et collègues (2008 :67) soulignent quant à eux que « dans l'ensemble, ces efforts [l'aide fournie par les ONG] ont jusqu'à présent eu un impact minime sur le nombre d'enfants traités par rapport aux besoins globaux » et concluent qu'« en termes de durabilité, la stratégie optimale devrait passer par la formation et l'éducation des équipes locales » et que

« l'amélioration globale des soins pour les enfants et les adultes atteints de cardiopathies congénitales relève d'une responsabilité partagée à la fois des pays industrialisés et des pays en voie de développement ». Rodolfo Neirotti (2004 :344) estime alors qu'il existe désormais un nombre limité de programmes dirigés par des ONG qui proposent de faire voyager des patient·e·s pour leur offrir des opérations cardiaques gratuites. La majorité des programmes, dit-il, se concentrent sur le développement de relations continues avec un programme hôte, impliquant des formations, un transfert de connaissances, d'idées et de compétences, des recherches collaboratives, ainsi qu'un don d'équipement. Pour finir, les projets de médecine humanitaire dits « Sud-Sud » – c'est-à-dire proposant une collaboration entre pays du « Sud global » – sont également de plus en plus fréquents<sup>10</sup>. Le programme sur lequel porte cette thèse demeure une exception au regard des propos rapportés ci-dessus, au vu du peu de développements entrepris au sein des pays partenaires depuis sa mise sur pied.

### *Ethnographie d'une exception*

Cette thèse porte sur les trajectoires d'enfants béninois et togolais souffrant de malformations cardiaques congénitales, voyageant vers la Suisse à travers un programme de santé d'une ONG suisse d'aide à l'enfance, en vue d'interventions chirurgicales au sein de deux hôpitaux universitaires partenaires. Le premier partenariat entre l'ONG et l'un des hôpitaux universitaires a été établi en 1961, initié par un professeur de cardiologie, et fut suivi de près par le second. Entre 2011 et 2018, un troisième hôpital universitaire suisse a également œuvré en partenariat avec l'ONG et accueilli environ 25 enfants par année. Lorsque le partenariat a cessé à la suite d'une décision de la direction de l'hôpital, motivée principalement par des enjeux financiers, ces places ont été « récupérées » par les deux autres hôpitaux partenaires.

Le programme est divisé en deux volets. Le premier consiste en des « missions chirurgicales » deux fois par année au Maroc, au Sénégal et au Bénin lors desquelles des équipes médicales suisses se déplacent dans les pays en question, forment des équipes locales et opèrent un certain

---

<sup>10</sup> Au Sénégal, l'association *La Chaîne de l'Espoir* a par exemple récemment financé la construction d'un pavillon pédiatrique permettant d'accueillir « les enfants de toute l'Afrique de l'Ouest » ainsi qu'un·e accompagnant·e. Ce projet de « plateau technique chirurgical sous régional pour une prise en charge des cardiopathies de l'enfant dont les coûts seraient acceptables pour l'ensemble des pays » correspond aux recommandations de certain·e·s auteur·e·s et professionnel·le·s de la santé ouest-africains (Tougouma et al., 2016 :4). Voir <https://www.chainedelespoir.org/fr/nos-projets/les-pavillons-des-enfants> (consulté le 23.06.22).



nombre d'enfants sur place<sup>11</sup>. Le second volet, auquel je m'intéresse plus particulièrement, concerne les « transferts médicaux » d'enfants vers la Suisse, la France et l'Espagne en vue d'y être opérés au sein d'hôpitaux partenaires. Les premiers transferts médicaux d'enfants vers la Suisse dans le cadre du programme ont eu lieu en 1963. Environ 200 enfants voyagent vers la Suisse à travers ce programme chaque année, une trentaine vers l'Espagne et une dizaine vers la France<sup>12</sup>.

Le programme vise à offrir des soins spécialisés à des enfants de zéro à 18 ans issus de familles dites « défavorisées » et souffrant de diverses pathologies dont le traitement n'est « pas possible » dans leur pays d'origine en raison d'un « manque de personnel qualifié » et/ou d'un « manque d'infrastructures et de matériel technique »<sup>13</sup>. Les dossiers médical et social doivent en principe être soumis au siège de l'ONG avant les 15 ans de l'enfant. Au vu de certains délais de traitement des dossiers, certains enfants ont plus de 15 ans au moment de leur premier « transfert » médical. Étant donné que la pathologie d'un certain nombre d'entre eux requiert une intervention complémentaire, des adultes sont également pris en charge par le programme<sup>14</sup>. Entre 90 et 95% des enfants pris en charge par le volet *transfert* du programme<sup>15</sup> souffrent de différents types de malformations cardiaques congénitales<sup>16</sup>.

Dans ce contexte, les enfants voyagent seuls – sans aucun membre de leur famille – et sont accompagnés par des bénévoles durant leurs déplacements. La plupart des enfants de zéro à deux ans sont pris en charge au sein de familles d'accueil, tandis que les enfants de deux à 18 ans sont logés au sein d'une institution partenaire de l'ONG qui sera décrite dans le chapitre 5.

---

<sup>11</sup> Les missions chirurgicales qui ont lieu au Bénin depuis 1998 – renforcées depuis l'inauguration d'un nouveau bloc opératoire au sein d'un hôpital régional en 2014 – sont également ouvertes aux enfants togolais. Les malformations cardiaques congénitales ne font pas l'objet d'interventions lors de ces missions, qui se concentrent sur d'autres pathologies, l'infrastructure ne permettant pas la réalisation d'interventions à cœur ouvert.

<sup>12</sup> La collaboration avec la France a cessé en 2021, à la suite d'une décision du siège de l'ONG.

<sup>13</sup> Documentation interne au programme.

<sup>14</sup> Le contenu des dossiers, les critères de sélection du programme ainsi que la question des délais d'attente seront abordés en détail dans le chapitre 2.

<sup>15</sup> Pour des besoins de clarté et de concision, j'utiliserai désormais le terme « programme » pour désigner le volet « transfert » uniquement (bien qu'il s'agisse en réalité de l'un des deux volets du programme).

<sup>16</sup> Les 5 à 10% d'autres enfants souffrent de sténoses de l'œsophage, de malformations orthopédiques, de malformations uro-génitales ou encore d'extrophies vésicales.

Après une période de convalescence d'une durée d'environ deux mois pour les enfants souffrant de cardiopathies congénitales<sup>17</sup>, les enfants retournent chez eux et sont ensuite suivis « à vie », à distance par les équipes médicales suisses ainsi que dans leurs pays par des partenaires locaux.

### *Inégalités des vies et effets inattendus de l'aide humanitaire*

Comme le décrit abondamment Didier Fassin (2007 :507), l'inégalité des vies qui est inhérente à tout projet humanitaire est « à la fois la plus éthiquement intolérable, en ce qu'elle concerne le sens même de la vie, et la plus moralement tolérée, puisqu'elle fonde le principe d'altruisme ».

Comme le laisse entrevoir la brève présentation du contexte de ma recherche effectuée ci-dessus, les programmes d'aide humanitaire viennent combler certaines inégalités – d'accès aux ressources de santé notamment – tout en en générant d'autres. En effet, les critères de sélection du programme que j'étudie – détaillés dans le chapitre 2 – participent à créer et/ou à maintenir d'autres inégalités. Premièrement, des inégalités entre différents pays : ceux qui sont partenaires du programme et reçoivent une aide humanitaire ou non. À titre d'exemple, le Bénin et le Togo reçoivent une aide de la part de l'ONG en question que leurs pays limitrophes, notamment le Burkina Faso, le Nigéria ou le Ghana ne reçoivent pas<sup>18</sup>. Deuxièmement, entre des régions à l'intérieur des pays partenaires : les régions les plus proches des capitales économiques – où se situent non seulement la plupart des centres de santé mais également les délégations de l'ONG – sont privilégiées. Troisièmement, des inégalités d'âge, le programme s'adressant à des enfants âgés de moins de 15 ans au moment de la première soumission du dossier uniquement. Quatrièmement, des inégalités sociales, les personnes possédant davantage de relations à travers lesquelles elles sont dirigées vers l'ONG étant favorisées. Finalement, en se focalisant principalement sur la vie biologique des enfants, le programme génère des inégalités importantes entre enfants une fois ceux-ci accueillis au sein des hôpitaux suisses, étant donné qu'ils ne peuvent pas bénéficier de la présence de leurs proches auprès d'eux ni,

---

<sup>17</sup> La durée du séjour peut s'étendre à une année pour les enfants souffrant d'autres pathologies.

<sup>18</sup> Selon plusieurs coordinateur·rice·s du programme, le choix des pays partenaires du programme dépend de nombreux facteurs, parmi lesquels la langue qui y est parlée, la proximité géographique, rendant le voyage « supportable » pour les enfants, la volonté de l'ONG de rassembler le programme dans une partie de l'Afrique de l'Ouest dans une idée de développement durable et de développement Sud-Sud, le fait que la « part de marché » que représente l'Afrique de l'Ouest est plus accessible aux ONG européennes que, par exemple, l'Amérique latine, dont les enfants sont déjà pris en charge par des ONG nord-américaines, la présence préalable de dispensaires religieux avec une présence suisse dans les pays ouest-africains, etc.

dans un grand nombre de cas, d'une personne qui parle leur langue maternelle, contrairement aux enfants résidant en Suisse.

Ces paradoxes et inégalités de traitement font partie des effets inattendus et/ou non-souhaités des politiques d'aide humanitaire que ma thèse participe à documenter, dans la lignée des travaux de Miriam Ticktin (2011), Didier Fassin (2007, 2010), Susan Huschke (2014) ou Holly Wardlow (2021). Ces auteur·e·s soulignent la façon dont les politiques d'aide humanitaire participent à maintenir leurs bénéficiaires dans des positions subalternes, entretenant différents niveaux de dépendance. Le programme étudié alimente en effet un vaste réseau d'interdépendances : des États (ouest-africains) vis-à-vis d'autres États (européens), des États vis-à-vis d'ONG, des familles vis-à-vis de l'ONG, des enfants vis-à-vis de leurs parents, de l'ONG vis-à-vis des hôpitaux et vice-versa, etc. Concrètement, la vie des enfants ouest-africains souffrant de cardiopathies congénitales dépend des partenariats entre les États dont ils sont originaires et des ONG européennes, ainsi que des ressources et démarches de leurs parents pour entrer en contact avec ces ONG<sup>19</sup>.

### **III. Une relation d'interdépendance à demi avouée**

Tout en bénéficiant du privilège de faire partie des 10% d'enfants dans le monde qui ont accès à la chirurgie cardiaque pédiatrique, les enfants dont il est question dans cette thèse en disposent donc cependant dans des conditions éprouvantes, dictées par de profondes inégalités en matière d'accès à la santé, mais également des inégalités basées sur des représentations dichotomiques et stéréotypées des pays et cultures du « Nord » et du « Sud ».

En effet, un vocabulaire de l'absence domine dans la littérature médicale tout comme dans les textes visant à récolter des dons pour le programme. « Manque » d'infrastructures médicales, « lacunes » des systèmes de santé, « insuffisance » du plateau technique ou encore familles « défavorisées » ou « démunies ». Alors que la prise en charge à l'étranger de ces enfants est majoritairement présentée comme une situation de « dernier recours » et le programme en tant

---

<sup>19</sup> Comme le souligne Holly Wardlow (2021 :12) dans un contexte papou, « les patient·e·s se perçoivent eux·elles-mêmes comme les résultats incarnés de dépendance au niveau de l'État : Si l'État maintient ses relations avec des puissants bienfaiteurs, ils·elles peuvent vivre ; si l'État ne le faisait pas, ils·elles mourraient ». Les patient·e·s sont alors « dépendant·e·s d'autres personnes [ou instances] éloignées pour leurs médicaments, et de ce fait, pour leur vie elle-même ».

qu'aide unilatérale – voire de sauvetage – de pays du « Nord » envers des pays du « Sud », les acteur·trice·s qui y participent tendent à passer sous silence ou à minimiser les relations d'interdépendance qui lient les pays du « Nord » aux pays du « Sud ». En l'occurrence, le fait que les hôpitaux, cardiologues et chirurgiens – et à des degrés variables, toute la chaîne d'acteur·trice·s du programme – dépendent fortement de la venue de ces enfants pour construire ou renforcer une expertise professionnelle, pour que leur hôpital se spécialise et devienne un centre de référence à l'échelle mondiale, ou encore pour « se sentir bien avec soi-même » en ayant l'impression d'œuvrer par solidarité, comme me le rapporte une employée du siège<sup>20</sup>. Selon Didier Fassin (2010b :326), « Le gouvernement humanitaire fait plus que préserver notre conception de l'humain, il nous confère, par le sens moral dont il nous crédite, notre propre part d'humanité ».

Alors que le programme existe depuis près de 60 ans, peu de modifications et d'améliorations ont vu le jour en ce qui concerne le développement d'infrastructures de santé ou la formation de personnels dans les pays partenaires. Les explications fournies par les équipes médicales des hôpitaux partenaires pour justifier le *statu quo* sont que « le développement d'une chirurgie cardiaque dans les pays du tiers-monde pose de nombreux problèmes. La mise en place d'un centre pouvant s'occuper, avec toute la technologie moderne, de ces enfants est extrêmement coûteuse en mise en route et en entretien. Elle demande un personnel hautement spécialisé. Or, dans les pays du tiers-monde, la chirurgie des cardiopathies congénitales ou rhumatismales<sup>21</sup> n'est pas une priorité des programmes de santé. Il faut que dans le pays en question, il y ait une volonté de développer la chirurgie cardiaque au niveau politique et au niveau d'un groupe de médecins motivés », m'explique un médecin cadre. Un autre médecin cadre estime qu'« il y a

---

<sup>20</sup> Une dizaine de travaux de Bachelor et de mémoires de Master en soins infirmiers, en médecine, en sciences de l'éducation et en éducation spécialisée ont porté au cours des 15 dernières années sur différents aspects du programme. Certains de ces travaux mettent déjà en avant le fait que la venue des enfants est un élément indispensable au perfectionnement des techniques opératoires en Suisse. Pour des raisons d'anonymisation du programme et de l'ONG, j'ai fait le choix de ne pas mobiliser ces travaux dans cette thèse. Aucun travail de thèse, ni aucun travail en sciences sociales portant sur le programme n'a été conduit avant ma recherche. J'apprends d'ailleurs en 2019 que le·la responsable du programme « santé » de l'ONG – au sein duquel s'ancre le programme que j'étudie – m'a en quelque sorte attribué le monopole de la recherche sur le programme. En effet, il·elle me confie refuser « systématiquement depuis une année » les demandes d'étudiant·e·s souhaitant mener une recherche au sujet du programme, avec comme motif le fait qu'« il existe déjà une étude large en cours sur le programme ».

<sup>21</sup> Les malformations cardiaques peuvent être congénitales (de naissance) ou acquises (parmi lesquelles les cardiopathies rhumatismales sont dominantes et désignent des complications cardiaques survenant à la suite d'un rhumatisme articulaire aigu). Voir notamment <https://medicalforum.ch/fr/detail/doi/fms.2018.03095> (consulté le 27.07.21). Parmi les enfants dont il est question dans cette thèse, seules Victoria et Aissata souffrent de cardiopathies rhumatismales, le programme ayant pris la décision de cesser la prise en charge des cardiopathies acquises en 2019.

de grosses limitations à créer partout des centres de chirurgie cardiaque pédiatrique au tiers-monde. Les priorités des ministères de la santé de ces pays sont différentes des nôtres, la création et le maintien en activité de tels centres étant exorbitants. » Une employée de la délégation bénino-togolaise abonde dans ce sens lorsqu'elle estime qu'« avant de construire des hôpitaux ici [au Bénin et au Togo], il faut former les chirurgiens, avoir les compétences. Cela dépend avant tout d'une volonté politique ; c'est aux politiciens ici de prendre la décision de construire des hôpitaux, pas aux ONG. »

Mais le *statu quo* n'est pas uniquement le résultat d'un « manque de volonté » des gouvernements ouest-africains. Il bénéficie également aux équipes et institutions médicales suisses. Selon Gabrielle, employée de la délégation bénino-togolaise, « C'est du gagnant-gagnant entre la Suisse et les pays d'Afrique de l'Ouest. Les médecins et services [hospitaliers] ont aussi leurs intérêts ». En effet, en 1997 déjà, un questionnaire, rédigé par l'équipe du siège de l'ONG, est envoyé aux services hospitaliers partenaires du programme en Suisse, afin de tirer un bilan du partenariat et de sonder les besoins et capacités des services<sup>22</sup>. De ce questionnaire ressort que « le partenariat avec [ONG] est ressenti comme une œuvre utile vis-à-vis des enfants qui n'ont pas d'autre espoir d'être opérés et comme un enrichissement en ce qui concerne les pathologies observées dans notre hôpital. L'expérience et le savoir-faire dans le traitement des cardiopathies congénitales ont pu être maintenus au plus haut niveau » ; « Le bilan général est positif à tous points de vue. Il permet aux cardiologues, intensivistes, anesthésistes et chirurgiens d'améliorer, de peaufiner le traitement de cardiopathies congénitales plus ou moins complexes en augmentant la masse critique, à maintenir des soins de qualité dans l'institution. »

De fait, l'un des hôpitaux partenaires figure récemment dans le classement des dix meilleurs hôpitaux à l'échelle mondiale et le centre régional de cardiologie et de chirurgie cardiaque pédiatrique dont il fait partie est considéré comme un « centre d'excellence pédiatrique » à l'échelle européenne. Le centre effectue chaque année entre 300 et 400 interventions du cœur sur des enfants, dont environ 200 sont des enfants pris en charge par le programme de l'ONG étudiée. Ces observations ne sont pas sans évoquer le mouvement global de « centralisation des

---

<sup>22</sup> Plusieurs services de cardiologie pédiatrique, de chirurgie pédiatrique et de soins intensifs pédiatriques sont alors interrogés. Pour des raisons de confidentialité, je ne rattache pas les extraits à un service en particulier.

soins complexes » vers des hôpitaux à haut volume (*high volume hospitals*), supposé participer à l'amélioration de la qualité des soins (Huguet, 2020). La « centralisation » peut être définie comme « un processus de concentration des ressources, qui comprend des infrastructures sophistiquées, un personnel qualifié, un équipement matériel de qualité, des connaissances continuellement mises à jour et un système de recherche bien structuré » (Tamimi et al., 2022).

Parallèlement aux centres de santé, les chirurgien·ne·s qui y exercent peuvent également être qualifié·e·s de professionnel·le·s « à haut volume d'intervention » (*high volume surgeons*) (Ko et al., 2002), ce qui est également supposé conduire à de meilleurs résultats. Les performances des chirurgiens cardiaques<sup>23</sup> – qui sont en général présentées comme des « œuvres d'art », des « miracles », des exploits individuels et non ceux d'équipes constituées d'une dizaine de personnes<sup>24</sup> – sont mises en avant dans les médias et sur les pages internet des hôpitaux au sein desquels ils travaillent. Ainsi, on apprend que le chirurgien principal de l'un des deux hôpitaux partenaires<sup>25</sup> « a déjà pratiqué plus de 1200 opérations à cœur ouvert », tandis que « les mains » de l'autre « ont sauvé 6000 enfants », d'après un magazine de santé local. Une grande partie – si ce n'est la majorité – de ces milliers d'interventions à cœur ouvert ont été réalisées sur des enfants ouest-africains pris en charge par le programme. En effet, les représentant·e·s de l'ONG estiment à environ trois par semaine les interventions de chirurgie cardiaque réalisées par les deux hôpitaux sur les enfants du programme, tout au long de l'année et ce depuis près de 60 ans, bien que le nombre d'interventions ait augmenté avec les années<sup>26</sup>.

Le partenariat avec l'ONG est donc enrichissant pour les hôpitaux et leurs employé·e·s car il permet de maintenir un haut niveau d'expertise de l'hôpital, des services concernés et des soignant·e·s. De plus, les pathologies dont souffrent les enfants pris en charge par le programme sont plus « complexes » et plus « avancées » que celles dont souffrent les enfants résidant en Suisse, et donc parfois plus « intéressantes » pour les soignant·e·s, selon leurs propres dires. Comme l'exprime l'une des équipes médicales à travers le questionnaire, « la collaboration avec [ONG] permet d'accéder à des pathologies que nous voyons rarement chez nous, ce qui

---

<sup>23</sup> Tous les chirurgiens cardiaques exerçant en pédiatrie en Suisse sont des hommes.

<sup>24</sup> Jean Peneff (1997 :278) constatait déjà, également dans le cas d'opérations à cœur ouvert, que « Le travail du chirurgien est généralement représenté comme l'œuvre de l'homme seul, un acte individuel. La performance personnelle, en réalité, ne s'exerce qu'en bout de chaîne ».

<sup>25</sup> La chirurgie cardiaque pédiatrique est un secteur « de niche » en Suisse et ailleurs. Cinq chirurgiens au total opèrent à travers les deux hôpitaux universitaires partenaires du programme.

<sup>26</sup> À l'exception des années 2020 et 2021 qui ont connu une diminution des déplacements pour raison médicale ainsi que du nombre d'interventions chirurgicales en raison de la pandémie de COVID-19.

entraîne une amélioration du savoir-faire de l'équipe ». « Il est certain qu'une certaine diversité de pathologies augmente l'intérêt et permet de maintenir un haut niveau d'expertise médico-chirurgicale », affirme une autre équipe. « Le recrutement fait par [ONG] enrichit le spectre des pathologies chirurgicales cardiaques que nous traitons », répond la troisième.

Outre la diversité des cas, c'est également leur nombre qui est intéressant pour les hôpitaux partenaires du programme. En effet, en 1997, l'effectif des enfants pris en charge par l'ONG représente 15% des admissions annuelles d'un service, 25% dans le cadre d'un autre service, « un tiers des consultations ambulatoires et deux tiers des cathétérismes et des opérations cardiaques » dans un troisième. Ainsi, « ces transferts permettent de maintenir un niveau de compétences et de performances adéquates. Une diminution de la masse critique entraînerait une diminution de l'expérience et de l'expertise des différents corps professionnels concernés », affirme une équipe médicale. « La capacité d'accueil excède celle nécessaire pour la partie de la Suisse que nous servons. Elle doit donc pouvoir bénéficier à d'autres enfants qui n'ont pas la chance de pouvoir être opérés chez eux », estime une autre. Dans le cas de la formation de cardiologues à la pratique du cathétérisme cardiaque, Raj Ballal et collègues (1995 :460) soulignent qu'afin de garantir « une expérience de formation adéquate », c'est tant la quantité que la variété des cas rencontrés qui importe. Or, la venue d'enfants ouest-africains en Suisse comble simultanément les deux besoins.

Les réponses des équipes médicales au questionnaire envoyé par le siège de l'ONG oscillent donc entre intérêts personnels et institutionnels, et sentiment d'agir par générosité. Mais la dépendance au programme est réelle en ce qui concerne le statut des services et des hôpitaux concernés, voire leur viabilité<sup>27</sup>. « Si le nombre d'opérations tombe en-dessous d'un certain niveau, l'unité de cardiologie pédiatrique et l'unité de soins intensifs risqueraient de perdre leur statut de centre de formation. Il est vrai que le fonctionnement des soins intensifs bénéficie de l'apport des enfants cardiaques », affirme une équipe. Ces propos soulignent à nouveau le contexte de compétition dans lequel opèrent les hôpitaux à travers le monde (Kehr et Chabrol,

---

<sup>27</sup> Lorsque l'un des hôpitaux partenaires de l'ONG décide de se retirer en 2018, une campagne de *crowdfunding* est immédiatement mise en œuvre par l'ONG afin de pouvoir récupérer les 25 places qui revenaient à cet hôpital et de les redistribuer entre les deux autres hôpitaux partenaires. La campagne stipule clairement que l'ONG a besoin d'argent afin de « sauver la vie de 25 enfants ».

2018). Lors de discussions informelles, tant les soignant·e·s<sup>28</sup> que les employé·e·s de l'ONG me disent à demi-mot que sans ce partenariat, un service de soins intensifs pédiatriques de l'un des deux hôpitaux universitaires partenaires pourrait devoir fermer ses portes. Ainsi, alors que le questionnaire envoyé par l'ONG comprend une question évoquant l'éventualité d'une diminution du nombre de patient·e·s « envoyé·e·s » chaque année, l'un des hôpitaux propose au contraire de « doubler le volume actuel ». Le « volume » d'activité va en réalité jusqu'à quadrupler avec les années. En 2022, il est alors estimé que plus de 14'000 enfants ont bénéficié du programme de « transfert médical » à ce jour, tous pays partenaires et toutes pathologies confondues.

Le terme « *win-win* » revient alors régulièrement dans la bouche de différent·e·s intervenant·e·s. Selon un médecin cadre interviewé dans un média local en 2012 en ce qui concerne le partenariat entre l'hôpital où il exerce et l'ONG, « c'est une opération *win-win*. Certains pays ont besoin de compétences et nous, nous avons besoin de préserver nos expertises dans une approche multidisciplinaire. Sur le plan humanitaire, c'est extraordinaire. D'un point de vue médical, nous pouvons garantir à la population [suisse] un niveau de compétence exceptionnel ». Selon le corps médical, le partenariat bénéficie donc également à la population d'enfants résidant en Suisse. Ces propos sont cependant très rares dans les médias, qui privilégient généralement la mise en avant de la solidarité internationale dans l'aide aux enfants « démunis ».

La Confédération suisse semble également percevoir l'intérêt du partenariat. Jusqu'en 2011, l'ONG contribuait en grande partie aux frais d'opération et d'hospitalisation des enfants, les hôpitaux partenaires proposant un forfait humanitaire d'un million de francs suisses par hôpital par année. Dès 2011, les hôpitaux universitaires partenaires proposent d'offrir la « gratuité » des soins – opérations, hospitalisations, examens médicaux, etc. – à l'ONG, ce qui permet d'augmenter le nombre d'enfants « transférés » par année. Cette « gratuité » est rendue possible par la participation de l'État ainsi que par des dons privés, qui permettent l'engagement de ressources à la fois financières et humaines contribuant à l'excellence et à la renommée des hôpitaux. En effet, l'un des hôpitaux universitaires partenaires reçoit une subvention de l'État (Direction du développement et de la coopération, organe du Département fédéral des affaires

---

<sup>28</sup> Sauf précision, j'emploie le terme générique de « soignant·e·s » pour désigner à la fois des médecins cadres, médecins assistant·e·s, infirmier·ère·s et aides soignant·e·s.



étrangères en charge de la coopération internationale) de l'ordre de 4,2 millions de francs suisses par année, dont deux millions environ sont destinés à la chirurgie cardiaque. Le budget humanitaire de l'autre hôpital partenaire n'est pas communiqué publiquement mais serait de l'ordre de 10 millions de francs suisses par année, provenant à la fois de l'État, de fonds cantonaux et de dons de fondations privées.

Comme le souligne Elizabeth Lanphier (2021 :172), « dans les soins, il y a toujours un·e soigné·e (*cared-for*) et un·e soignant·e (*caring-one*) (bien que des individus ou des groupes puissent alternativement ou simultanément assumer les deux rôles). Le projet humanitaire a tendance à construire le·la travailleur·se expatrié·e comme l'aidant·e et la population ou l'individu bénéficiaire comme l'aidé·e ». Les observations ci-dessus, tout comme le reste de cette thèse, permettent alors de complexifier la question de la relation entre aidant·e·s et aidé·e·s qui structure le champ de l'aide humanitaire en montrant qu'il existe plusieurs catégories de « bénéficiaires de l'aide ».

Le programme est par ailleurs fréquemment présenté – à la fois par les médecins cadres des hôpitaux partenaires et par les employé·e·s du programme au sein de l'ONG en Suisse – comme une « carte de visite » pour l'ONG, « parce qu'on les voit [les enfants], ce n'est pas comme envoyer de l'argent à l'étranger pour on ne sait quel programme », me dit une cardiologue. Une infirmière en soins intensifs me dit également ne pas s'inquiéter pour « la survie du programme, car c'est un programme phare, vitrine, historique ». Un coordinateur du programme au siège m'explique que « plus les gens voient concrètement comment se déroule le programme, plus ils sont convaincus par la cause. Ce programme est concret, visible et palpable, contrairement à d'autres programmes qui ont lieu à l'étranger. C'est un atout pour le programme ». Le fait que le programme soit « concret et palpable » et qu'il convainque la population suisse est important, étant donné qu'hormis les interventions chirurgicales et les séjours hospitaliers – entièrement financés par les hôpitaux partenaires – une grande partie des fonds liés à la venue des enfants en Suisse, à savoir leur entretien quotidien au sein de leur institution d'accueil ainsi que les frais liés à leurs déplacements sont financés par des dons de particuliers<sup>29</sup>.

---

<sup>29</sup> La valeur du programme est estimée en 2018 à 11 millions de francs suisses par année, dont seuls 1.7 millions sont financés par l'ONG. Le budget pris en charge par l'ONG couvre les salaires des employé·e·s du siège et des délégations, les billets d'avion des enfants, les frais d'hospitalisation des enfants lorsque cette dernière n'a

Dans ce contexte d'interdépendance à demi avouée – à demi consciente, pour certain·e·s –, il est clair tant pour les acteur·trice·s de l'ONG que pour les soignant·e·s que si le programme venait à s'arrêter, de nouveaux partenariats se développeraient rapidement afin d'éviter cette situation catastrophique. C'est ce qui se produit à l'heure où je rédige cette thèse. En effet, lorsqu'en 2022, l'ONG décide de « se retirer » du programme – et non pas de le fermer, la précision est importante – de longs mois de négociations s'ensuivent entre l'ONG et ses différents partenaires dans un contexte tendu, afin que le programme soit transféré à une ou plusieurs autres ONG et qu'aucune place ne soit perdue au sein des hôpitaux partenaires.

#### **IV. L'importance de la perspective des enfants sur leur propre voyage pour motif médical**

Ce sont beaucoup de chiffres qui apparaissent dans cette introduction – nombre d'enfants atteints de cardiopathies congénitales, taux de décès et de survie, nombre d'enfants pris en charge par le programme, nombre d'opérations réalisées par les chirurgiens... Mais qu'en est-il de l'expérience des enfants qui sont opérés dans ces circonstances si particulières ? C'est à cette question que se consacre cette thèse.

Alors qu'une partie de la littérature portant sur la thématique des voyages pour motif médical se consacre aux décisions prises librement par des personnes résidant dans des pays « occidentaux » de se rendre à l'étranger afin d'obtenir un traitement ou des soins moins chers, de meilleure qualité, voire dans un cadre plus reposant, pour elles-mêmes ou pour leurs proches, Elizabeth Roberts et Nancy Scheper Hugues (2011 :2) rappellent que de nombreuses personnes qui voyagent pour des raisons médicales proviennent de milieux économiquement défavorisés et « recherchent désespérément des médicaments, des traitements et des chirurgies correctrices vitales qu'elles ne peuvent pas obtenir chez elles », comme c'est le cas des enfants concernés par ma recherche. Ainsi, comme le souligne Beth Kangas (2007 :295), « la médecine technologique est davantage qu'un bien de consommation. Entremêlée de vie et de mort, il s'agit également d'un bien émotionnel et moral ». Étudier les voyages pour raisons médicales

---

exceptionnellement pas lieu au sein des hôpitaux partenaires et d'autres dépenses médicales exceptionnelles. Le budget de l'institution d'accueil des enfants (présentée dans le chapitre 5), distinct de celui du siège de l'ONG et s'élevant à 3,4 millions de CHF par année, provient uniquement de dons et d'actions.

rend alors nécessaire de s'intéresser également aux inégalités en matière de santé entre les différentes personnes qui voyagent pour raison de santé à travers le monde (Faist, 2013).

Fabienne Weinberg et collègues (2022 :11) soulignent qu'une lacune qui demeure parmi les études sur les déplacements à l'étranger à visée d'intervention chirurgicale est « l'analyse de l'expérience des patient·e·s tout au long du parcours de soins » et peropératoire. Ces auteur·e·s soulignent par ailleurs que la plupart des études qualitatives visant à appréhender le vécu des patient·e·s se résument à la réalisation d'entretiens ciblés sur les perceptions des patient·e·s et non à l'observation de leurs pratiques effectives. « Les chercheur·e·s devraient s'efforcer d'observer et d'accompagner les patient·e·s et les soignant·e·s tout au long de leurs déplacements, afin d'obtenir une image plus complète de la manière dont les déplacements médicaux à visée chirurgicale se déroulent en pratique » (*Ibid.*), estiment-ils·elles. Dans le cadre de ma recherche, j'ai précisément accompagné des enfants et observé leurs pratiques effectives à travers les différentes espaces et étapes de leur trajectoire transnationale de soins.

Dans le domaine des études portant sur des projets de médecine humanitaire, Nancy Worthington (2015 :14) souligne d'autre part qu'une tendance est de « privilégier la perspective des travailleurs humanitaires, par opposition à celle des bénéficiaires de l'aide ou des partenaires locaux<sup>30</sup>, et d'examiner le travail en temps réel au lieu de retracer ses conséquences ». Cette thèse vient également combler en partie ces deux lacunes, en s'intéressant principalement à la perspective des enfants et de leurs familles et en s'interrogeant sur les effets de l'aide déployée à court et moyen terme.

Comme je l'ai montré dans une publication récente (Vaucher, 2021), parmi les études portant sur les déplacements pour raison médicale (Roberts et Scheper-Hugues, 2011 ; Marsters, 2012 ; Bochaton, 2010 ; Lunt et al., 2015), très peu concernent les mobilités médicales d'enfants (Sakoyan, 2010 ; Vindrola-Padros, 2011 ; Massimo et al., 2008 ; Kristjánsdóttir et al., 2020) et encore moins parmi elles concernent les déplacements d'enfants résidant dans des pays du Sud. Comme le montrent Ginger Johnson et Cecilia Vindrola-Padros (2014 :222), « l'expérience de patient·e·s plus jeunes, et en particulier ceux·celles des régions du monde où les ressources de

---

<sup>30</sup> C'est également ce que déplore Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :418) lorsqu'il annonce vouloir « décrire la crise [de la famine de 2005 au Niger] 'vue d'en bas' », du point de vue des « récipiendaires de l'aide », qu'il décrit comme « tout sauf passifs ».

santé sont rares, demeure largement inexplorée ». « Les déplacements des enfants pour l'obtention de services médicaux restent un domaine d'enquête rare » (*Ibid.*, 225), en particulier lorsqu'il s'agit de décrire la façon dont les enfants eux-mêmes vivent leur propre déplacement pour raison médicale ainsi que leur rôle actif dans la prise en charge de leur propre santé (Vindrola-Padros et Brage, 2016). En effet, la plupart des études portent sur le vécu de membres de leur famille – principalement leurs parents (voir notamment Kristjánssdóttir et al., 2020) – ou de professionnel·le·s de la santé (Massimo et al., 2008). Finalement, alors que la rare littérature portant sur les déplacements d'enfants pour motifs médicaux évoquée ci-dessus atteste de la présence d'au minimum un membre de la famille de l'enfant, dans le contexte de ma recherche, les enfants voyagent seuls, sans aucun membre de leur famille. Il s'agit là d'une dimension cruciale pour la suite de mes analyses.

Les raisons invoquées par les représentant·e·s du siège de l'ONG pour justifier l'absence de membres de la famille auprès de l'enfant sont les suivantes : (1) Comme nous le verrons dans le chapitre 2, l'ONG travaille selon une logique quantitative et privilégie le nombre d'enfants « sauvés » par année, l'idée étant que les ressources financières nécessaires à ce que les parents se déplacent avec l'enfant auraient pour conséquence que seule la moitié, voire moins, des enfants pourraient être opérés chaque année ; (2) Les conventions de collaboration entre l'ONG et les hôpitaux universitaires partenaires mentionnent un nombre fixe d'enfants que l'ONG doit « fournir » à chaque hôpital par année ; (3) La crainte que les familles ne « disparaissent dans la nature », autrement dit qu'elles cherchent à s'installer en Europe ; (4) La difficulté à obtenir un visa d'accompagnant·e pour les parents, sachant que les enfants bénéficient d'un visa pour « raison médicale » ; (5) Le manque d'infrastructure pour loger les parents et de personnel pour les accompagner durant leur séjour en Suisse, avec l'idée d'un « choc culturel » qui nécessiterait un accompagnement conséquent des parents ; (6) L'idée que la venue d'un parent – notamment d'une mère – pourrait « déséquilibrer » le foyer en privant les autres enfants de leur parent ou en privant la famille d'une source de revenu.

Juliette Sakoyan (2008 :2) propose le terme de « migration sanitaire » pour décrire « un déplacement induisant le franchissement d'une frontière (spatiale, administrative, socio-culturelle et technique) à visée thérapeutique et/ou diagnostique ». Ce terme souligne selon elle « les ruptures biographiques familiales corrélatives des trajectoires de certains membres de la famille ». Bien que cette description s'applique à la situation que j'étudie, le terme de « migration » me paraît trop mettre l'accent sur l'intentionnalité et la planification d'un projet qui, dans le cas des familles que j'ai côtoyées, a lieu relativement dans l'urgence et en grande

partie à contrecœur. La courte durée du déplacement justifie également mon choix de ne pas parler de « migration » dans cette thèse et de lui préférer les termes de « déplacement », « voyage » ou « mobilité ».

*Un travail émotionnel et de care au sein d'un dispositif curatif*

S'appuyant sur les travaux de Joan Tronto (2008[1993]), Agata Zielinski (2010 :636) rappelle que plus les pratiques de *care* seront visibles, institutionnalisées et reconnues en société, plus l'attention aux besoins d'autrui sera privilégiée, suivant le modèle d'un cercle vertueux au sein duquel la reconnaissance du *care* joue un rôle éducatif. Cette thèse contribue à la visibilité du travail émotionnel et de *care* des acteur·trice·s – adultes et enfants – impliqué·e·s dans une situation de déplacement pour motif médical. Je suggère que la strate que constitue ce travail, réalisé en parallèle et de façon complémentaire au travail de coordination des équipes de l'ONG et aux gestes techniques des soignant·e·s, est rarement discutée et reconnue par les équipes professionnelles, alors qu'elle participe tout autant au bon déroulement du programme.

Parmi les nombreux·ses acteur·trice·s impliqué·e·s dans leur trajectoire, les enfants eux-mêmes fournissent un travail considérable – notamment un travail émotionnel, de *care*, mais également d'ajustement corporel ou encore de traduction – dans le cadre de leur propre trajectoire de soins. Cette thèse met en évidence ce travail, en documentant la manière dont les enfants prennent soin d'eux-mêmes et des autres – adultes comme enfants – et les nombreuses compétences et stratégies qu'ils mettent en œuvre afin de s'adapter à une situation éprouvante à plusieurs titres, dans un contexte culturel, linguistique et institutionnel différent de celui qu'ils connaissent. À travers leur travail, leurs pratiques, représentations, émotions, paroles et silences, les enfants participent alors à « façonner les systèmes de connaissances et de pratiques sanitaires, humanitaires et biomédicales en fonction de leurs circonstances particulières » (Hunleth, 2017 :4). Le fait d'étudier les perspectives d'enfants – à travers leurs représentations et pratiques – au sujet de leurs propres déplacements à visée médicale permet ainsi non seulement de visibiliser le travail qu'ils fournissent, mais également de questionner certaines représentations courantes rattachées à l'enfance et aux enfants, ainsi qu'à « l'enfance en mouvement » (Vindrola-Padros et Brage, 2016), telles que la vulnérabilité, la dépendance ou l'incapacité. Le fait de documenter leurs perspectives pourrait en outre permettre, à terme, de repenser certaines politiques dans les domaines humanitaire et pédiatrique notamment, en les ajustant aux connaissances renouvelées au sujet des représentations et pratiques des enfants.

Ainsi, comme l'affirment Myra Bluebond-Langner et Jill Korbin (2007 :241), « les travaux à propos des enfants et des enfances sont les prochaines étapes logiques d'une vision plus inclusive de la culture et de la société ».

Comme le souligne Beth Kangas (2007 :304), devoir rechercher des soins médicaux à l'étranger est toujours une « solution insatisfaisante ». « Les voyages médicaux internationaux sont un fardeau pour les patient·e·s et les membres de leur famille – physiquement, financièrement et émotionnellement ». Elle rappelle que les personnes qui se rendent à l'étranger en quête de soins médicaux ne le font pas à des fins de loisirs, mais qu'elles « poursuivent l'espoir d'une situation meilleure que leur situation actuelle, quel qu'en soit le prix » (*Ibid.*, 300). Les déplacements à l'étranger pour raison médicale affectent ainsi non seulement les patient·e·s eux·elles-mêmes, mais également leur entourage familial, amical, les autorités médicales des pays d'origine et de destination (Vindrola-Padros et Johnson, 2015 ; Kangas, 2010), les professionnel·le·s de la santé et de l'humanitaire ou encore les bénévoles.

L'existence même du programme étudié est marquée par de profondes inégalités d'accès aux soins qui façonnent inévitablement le vécu des enfants et des familles. De ce fait, il me semble important de souligner que, malgré le fait que certaines des émotions ou des expériences des familles, comme la découverte d'un diagnostic sévère chez un enfant, ne sont pas directement liés au déplacement médical et à sa préparation, de nombreuses émotions et formes de travail de *care* sont générées spécifiquement par les inégalités d'accès à la santé et par le contexte très spécifique qui en découle. Certaines épreuves émotionnelles et pratiques et le travail nécessaire pour les traverser n'auraient en effet pas existé si les enfants avaient été opérés dans leur propre pays, auprès de leur famille. C'est le cas notamment des émotions et des difficultés générées par l'épreuve de la séparation et des enjeux de substitution importants qui en découlent ou encore des difficultés et du travail supplémentaire générés par l'absence d'une langue ou d'une culture commune en milieu hospitalier.

## **V. Des enfants qui « cassent les cadres » et un programme qui travaille « dans un château fort »**

Un premier intérêt de ma part pour les interactions entre enfants, leurs pratiques et leurs ressources remonte à mon expérience d'éducatrice remplaçante au sein de plusieurs structures d'accueil d'enfants en bas âge de la ville de Lausanne, en parallèle à mes études et à d'autres expériences professionnelles, entre 2007 et 2017. Cette expérience a certainement façonné ma

manière d'interagir avec les enfants, mon aisance et mon implication auprès d'eux, tout autant que l'attention portée à leurs ressources verbales et non verbales.

Par la suite, entre mes études de Master et le début de mon doctorat, j'ai travaillé pendant cinq ans au sein de différents projets de recherche en collaboration avec des hôpitaux, une Haute école de santé et une Haute école de travail social. Dans ce cadre, j'ai eu l'occasion de me pencher sur la question de la chronicité en explorant le vécu de maladies chroniques intestinales de la perspective de personnes adultes, et de douleurs chroniques chez des personnes âgées. Ma thèse vient alors compléter les perspectives générationnelles en ce qui concerne le vécu d'une forme de chronicité. Ces expériences professionnelles m'ont permis de mener des observations et entretiens en milieu hospitalier, en milieu institutionnel (au sein d'institutions accueillant des personnes vivant avec une déficience intellectuelle) et au domicile de certain·e·s participant·e·s, contribuant à me préparer aux différentes facettes de mon terrain de recherche doctoral. Finalement, les recherches auxquelles j'ai participé avaient pour point commun d'avoir une visée d'amélioration des conditions de vie des personnes « enquêtées », à travers l'amélioration des prestations sociales ou de santé qui leur étaient adressées. Ces différentes expériences professionnelles m'ont donc confortée d'une part dans mon intérêt pour les sciences sociales de la santé, d'autre part pour les recherches ancrées dans les besoins et pratiques des populations concernées, qui puissent leur être utiles d'une manière ou d'une autre.

Mon intérêt spécifique pour le programme étudié débute par le constat des « sentiments moraux » (Fassin, 2010b) – associés à des difficultés pratiques – que suscite la prise en charge des enfants en bénéficiant au sein d'un hôpital régional partenaire. Ces enfants « inquiètent » certain·e·s soignant·e·s avec qui j'ai l'occasion de m'entretenir dans le cadre d'un groupe de recherche visant des collaborations entre anthropologie et pédiatrie<sup>31</sup>. Les soignant·e·s se disent « indigné·e·s » par la prise en charge de ces enfants qui « débarquent seuls, ne parlent parfois pas la langue ». Leur prise en charge est « épouvantable », clame un médecin ; « c'est humainement intenable ». Certain·e·s soignant·e·s rapportent également des problèmes concrets en termes d'organisation du travail – impossibilité d'être auprès d'eux en permanence – et réflexifs en termes de posture et d'implication personnelle et professionnelle,

---

<sup>31</sup> Plateforme de recherche « Pédiatrie et anthropologie au service de la santé des enfants ». <https://www.unil.ch/thema/fr/home/archives/passe.html> (consulté le 17.11.22).

principalement liés à l'absence de représentant·e·s parentaux·ales auprès des enfants : « Ces enfants cassent les cadres », rapporte un médecin. « Ce sont des enfants qui provoquent des questionnements dans l'équipe des infirmières. Ils troublent la posture professionnelle », me dit une infirmière retraitée. Cette dernière, qui a côtoyé les enfants pris en charge par le programme dans les années 1980 déjà, se confie sur la « question permanente de l'attachement » qui animait son équipe à l'époque : « Ce sont des enfants avec qui on avait un lien particulier. Ce sont les enfants qui m'ont le plus touchée pendant ma carrière, les situations qui ont suscité le plus de questionnements pendant tout mon parcours. Je me souviens de tous leurs prénoms. » Un autre médecin, finalement, estime que « ce programme est quand même très controversé parmi les médecins suisses. Il n'a presque pas évolué, il n'a jamais été l'objet d'une évaluation globale. Il y a des enjeux politiques et économiques derrière ce programme. »

Avant ces témoignages, – en octobre 2017 – je n'avais encore jamais entendu parler de ce programme et de ces enfants à qui on accole le nom de l'ONG : « Les enfants-[ONG] ». Intriguée par les enjeux à la fois médicaux, institutionnels, économiques, politiques, éthiques, culturels, relationnels et émotionnels que semblait soulever la prise en charge de ces enfants ouest-africains en Suisse et mue par l'étonnement et les sentiments que suscitent en moi les premiers témoignages recueillis dans le cadre d'une démarche exploratoire, j'ai alors proposé un projet de recherche centré sur le vécu des enfants<sup>32</sup> au·à la responsable du programme de l'époque – au siège de l'ONG – qui a manifesté son intérêt<sup>33</sup>. Cette personne affiche alors une posture particulièrement critique à l'égard du programme, qu'elle estime à ce moment-là « en plein bouleversement » et soulève des problématiques qui s'ajoutent à celles rapportées par les soignant·e·s. Selon elle, il s'agit d'un programme qui a « travaillé en autarcie, dans un château fort depuis 50 ans. Il existe très peu de documents écrits sur le programme, on en sait très peu

---

<sup>32</sup> En plus du fait que l'équipe de recherche dont je faisais alors partie portait une attention particulière au vécu des enfants au sein des institutions de santé, je suppose que les portes tant de l'ONG que des hôpitaux partenaires ne m'auraient pas été si facilement ouvertes si ma problématique de recherche avait porté sur les enjeux politico-économiques ou éthiques du programme.

<sup>33</sup> En Suisse, seuls les projets de recherche relevant de la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LHR) ont l'obligation légale d'obtenir l'approbation d'une commission d'éthique avant de débiter. Après avoir déposé un protocole de recherche à la Commission d'éthique cantonale du Canton de Vaud (CER-VD) en 2018, cette dernière a statué en faveur d'une décision de « non-entrée en matière », estimant que ma recherche n'entrait pas dans le champ d'application de la LHR et que par conséquent, elle ne « nécessit[ait] pas l'autorisation de la CER-VD pour être menée », du fait qu'elle ne portait pas, selon le justificatif reçu, « sur une ou plusieurs maladies données ou la structure et le fonctionnement du corps humain ». J'ai néanmoins mené ma recherche dans le respect de la Loi suisse sur la protection des données (LPrD), tout en veillant à respecter des principes éthiques similaires à ceux proposés par les commissions cantonales compétentes, notamment en matière d'information aux participant·e·s, de consentement et de bienfaisance à leur égard. L'information aux participant·e·s – adultes et enfants – ainsi que la quête de leur consentement ont majoritairement eu lieu de façon orale.



sur les différentes procédures, il n'existe pas de protocoles écrits sur la manière dont s'effectue le 'recrutement des enfants', par exemple ». Elle ajoute que l'« on ne sait rien sur le devenir social, économique, psychologique, scolaire de ces enfants, et pas beaucoup plus sur leur devenir médical ». Sans le savoir, je prends alors contact avec l'ONG à une époque de chamboulements importants, d'une part en lien avec le départ à la retraite d'un personnage-clé du programme, qui occupait la double casquette de médecin conseil depuis 1993 et de responsable de programme depuis 1997, d'autre part en lien avec une période de restructuration importante de l'ONG en 2019, qui a eu des conséquences à la fois pour les équipes du siège et des bureaux partenaires au Bénin et au Togo, ainsi que sur les familles et les enfants bénéficiant du programme<sup>34</sup>.

La recherche sur laquelle porte cette thèse ne répond à aucun mandat spécifique de la part de l'ONG ou des hôpitaux partenaires, bien que mon intérêt pour le programme émerge en premier lieu des questionnements et difficultés rencontrés par les soignant·e·s et par les acteur·trice·s de l'ONG vis-à-vis de la prise en charge des enfants. Tout comme certain·e·s acteur·trice·s du programme jugent que la collaboration entre l'ONG et les hôpitaux est « gagnant-gagnante », ma collaboration avec l'ONG démarre selon un accord de réciprocité. Le·la responsable du programme de l'époque accepte ma proposition de recherche à condition que notre collaboration soit « *win-win* », c'est-à-dire qu'il·elle estime important que mes observations puissent être utiles à l'amélioration du programme et « répondent à des questions que les acteur·trice·s du programme se posent ». Avant de pouvoir débiter mes observations, on me demande par ailleurs de remplir un document relatif à la « politique de protection de l'enfance » de l'ONG, ainsi que de fournir un extrait de mon carnet judiciaire. Le siège de l'ONG me garantit quant à lui un soutien logistique dans l'organisation de mes séjours au Bénin et au Togo ainsi que dans l'accès aux hôpitaux partenaires et la mise en lien avec l'institution d'accueil des enfants en Suisse<sup>35</sup>.

---

<sup>34</sup> En ce qui concerne le programme étudié, la restructuration de l'ONG a eu deux conséquences majeures. La première consiste en la décision de fermer le bureau togolais. Une association locale est alors créée dans le but d'assurer la mission de suivi des enfants déjà pris en charge par le programme au préalable, mission reprise par les deux employé·e·s principaux·ales du bureau. La seconde conséquence est la création d'un climat d'insécurité et de tension au sein de l'équipe du siège principalement, mais également du bureau béninois.

<sup>35</sup> Concrètement, le·la responsable du programme de l'époque me fournit une lettre m'autorisant à « rendre visite aux enfants hospitalisés dans le cadre du programme ». Il·elle m'accompagne par ailleurs en personne au *Chalet* afin de me présenter le directeur de l'institution et de soutenir auprès de lui la pertinence de ma démarche.

Tout au long de ma recherche, bien que me focalisant principalement sur la perspective des enfants et mes intérêts de recherche les concernant, j'ai alors veillé à être attentive aux intérêts, besoins, problèmes, inquiétudes et demandes des différents groupes d'acteur·trice·s et ai cherché à y répondre autant que possible. J'ai ainsi fait part de certaines suggestions d'amélioration du programme ainsi que d'observations et de pistes d'analyse régulièrement par oral (sous forme de présentations, d'ateliers de réflexion sur les pratiques ou d'échanges ponctuels afin de répondre à des demandes spécifiques en face à face, par visioconférence et par téléphone) et par écrit (sous forme de deux rapports intermédiaires et d'un rapport final, ainsi que d'e-mails ponctuels) aux équipes du siège de l'ONG, des bureaux de la délégation bénino-togolaise et de l'institution d'accueil des enfants en Suisse. En parallèle à ces échanges relativement formels, des « micro-restitutions » graduelles et informelles ont eu lieu tout au long de ma recherche avec des soignant·e·s, employé·e·s de l'ONG et bénévoles, sous forme d'échanges en face à face, par courriel ou par téléphone. Finalement, j'ai partagé mes publications au fur et à mesure avec les équipes partenaires. À la différence des équipes de l'ONG, je ne suis pas parvenue à réunir les acteur·trice·s hospitalier·ère·s en vue d'une séance de restitution commune – malgré plusieurs tentatives de ma part et malgré la manifestation de leur intérêt par oral et par courriel – pour des raisons d'agenda<sup>36</sup>.

Les problèmes majeurs identifiés à cette époque concernent, du côté du siège de l'ONG, un « flou autour des procédures », un manque d'égard vis-à-vis de « l'impact psycho-social » du programme sur les enfants et leurs familles, ainsi que des inquiétudes vis-à-vis de la « problématique des bébés »<sup>37</sup>. Le·la responsable de l'époque estime en somme que le programme possède de « gros dysfonctionnements à l'interne : la qualité médicale reste bonne et a même augmenté avec les années, le nombre d'enfants reste stable, mais le programme ne répond pas à des questions de fond. »

Du côté des hôpitaux partenaires, des difficultés relatives à la posture des soignant·e·s vis-à-vis des enfants sont rapportées, ainsi qu'une indignation particulière en lien avec le premier jour de prise en charge des enfants au sein des hôpitaux régionaux<sup>38</sup>.

---

<sup>36</sup> La question de la restitution aux enfants et aux familles sera abordée à la fin de l'introduction générale.

<sup>37</sup> Cette question sera abordée dans le chapitre 4.

<sup>38</sup> Ces problématiques seront élaborées dans le chapitre 4.

Finalement, du côté de la délégation partenaire – au Bénin et au Togo – les difficultés principales évoquées par les employé·e·s touchent à la manière d’impliquer davantage les enfants dans leur prise en charge et notamment dans la préparation de leur départ, ainsi qu’à des charges émotionnelles importantes pour les employé·e·s<sup>39</sup>.

## VI. Une ethnographie itinérante, sensorielle et impliquée

Cette thèse se situe à la croisée de la socio-anthropologie médicale et de la santé, de la socio-anthropologie de l’enfance et de l’anthropologie critique des dispositifs d’aide humanitaire.

Du côté de la socio-anthropologie médicale et de la santé, je m’appuie notamment sur des travaux s’étant intéressés à l’expérience quotidienne de malades et de leurs proches en lien avec des conditions chroniques (Bury, 1982 ; Baszanger, 1986 ; Good, 1988 ; Kleinman et Hall-Clifford, 2010 ; Manderson et Wahlberg, 2020). J’emprunte par ailleurs à l’interactionnisme symbolique d’Anselm Strauss (1992) et collègues (1982, 1987) les notions – centrales à ma thèse – de *trajectoire* et de *travail*. La notion de trajectoire englobe « à la fois le développement physiologique de la maladie d’un·e patient·e, mais également l’organisation du travail déployé autour de la maladie et du·de la patient·e, ainsi que son retentissement sur les personnes impliquées dans le travail et son organisation » (Strauss et al., 1982 :257). Le terme de *travail* souligne quant à lui que les pratiques mises en œuvre requièrent « de l’énergie, du temps, des compétences (...) et une division du travail » (*Ibid.*, 254). À travers cette thèse, la notion de *travail* – des enfants, des familles, des soignant·e·s, des bénévoles ou du personnel de l’ONG – s’inspire du double cadre théorique de l’interactionnisme symbolique et des éthiques du *care* (notamment de l’approche de Joan Tronto, 1993). Ces approches emploient toutes deux la notion de travail – travail des patient·e·s et de leurs proches, travail sur la trajectoire, travail sur les sentiments d’un côté, travail de *care* de l’autre – et visent toutes deux à rendre visible ce qui n’est pas vu, pas reconnu et peu valorisé.

Comme le soulignent Adeline Perrot et Guy Letellier (2022 :3), croiser l’interactionnisme symbolique d’Anselm Strauss et les perspectives des *Childhood Studies* – notamment pour ce qui relève de l’intérêt pour la *voix* et l’*agency* des enfants (James et al., 1991 ; Sirota, 2006 ;

---

<sup>39</sup> J’aborderai ces thématiques dans les chapitres 2 et 3.

Corsaro, 2011) – permet d'« envisager les enfants et les adolescents malades non comme des êtres passifs, soumis à des situations de soin sur lesquelles ils n'auraient pas de contrôle, mais comme des individus contribuant à infléchir ou à remettre en cause les façons dont il convient d'agir auprès de leur corps ». Mon étude s'ancre alors dans une *socio-anthropologie de la santé des enfants* qui vise à explorer les représentations et pratiques des enfants et les concernant à travers différents contextes socio-culturels (Bluebond-Langner, 1998 ; Jaffré et al., 2009 ; Mougel, 2009 ; Hejoaka, 2012 ; Vinel et Zaltron, 2020).

Les contextes au sein et autour desquels naviguent les enfants incluent également diverses institutions et organisations, dont des ONG. Dans le cadre de « l'anthropologie de l'aide » humanitaire et du développement (Olivier de Sardan, 2011 :415), je m'inspire notamment des travaux de Didier Fassin (2007, 2010) pour ce qui est de la mise à jour de l'inégalité des vies et de certains effets inattendus et non-souhaités des dispositifs d'aide, soulignés également par Miriam Ticktin (2011) et Susann Huschke (2014).

À ce carrefour disciplinaire, on trouve des malformations cardiaques congénitales, entre « maladies » et anomalies « corrigibles » ou « réparables ». On trouve un programme hybride, entre pédiatrie et aide à l'enfance, qui vise à répondre aux inégalités d'accès à la santé à une échelle globale en offrant des opérations et des soins spécialisés à des enfants issus de familles dites « défavorisées », tout en en générant d'autres. On trouve surtout des enfants qui, voyageant vers la Suisse sans leurs parents, traversent de multiples épreuves, puis repartent dans leur pays une fois « guéris ».

Mon intérêt de recherche premier a été de documenter la façon dont les enfants faisaient l'expérience de leur maladie ainsi que de leur voyage vers la Suisse pour raison médicale, séparés de leur famille et de leurs repères culturels, sociaux, institutionnels et linguistiques. Je me suis alors intéressée aux manières dont les enfants interagissent avec les différent·e·s acteur·trice·s rencontré·e·s au fil de leur trajectoire – membres de leur famille, professionnel·le·s de la santé, de l'ONG, bénévoles, personnel éducatif et autres enfants pris en charge par le programme –, aux manières dont ils s'adaptent à leur situation et à la façon dont ils participent à leur propre trajectoire de soins.

Entre le mois de juillet 2018 et le mois de mars 2020, j'ai suivi et accompagné plus de 80 enfants<sup>40</sup> béninois et togolais, âgés de deux mois à 16 ans et souffrant de cardiopathies congénitales, à une ou plusieurs étapes de leur trajectoire en Suisse, au Bénin et dans une moindre mesure au Togo. J'ai séjourné au Bénin à deux reprises, en août 2018 et en février 2019 pendant une durée totale de six semaines et au Togo durant une semaine uniquement en août 2018. J'avais initialement prévu de passer davantage de temps au Togo en 2019, mais le bureau du programme y a été fermé à la suite de la restructuration de l'ONG dans le courant de l'année. Pour cette raison, la totalité des entretiens conduits avec des parents et des enfants, ainsi que la grande majorité des observations touchant à l'avant-voyage (chapitres 1, 2 et 3) et au retour (chapitre 6) concernent uniquement le Bénin, générant un certain déséquilibre dans les données. Les observations menées en Suisse (chapitres 4 et 5) concernent cependant tout autant des enfants béninois que togolais.

Le choix du Bénin et du Togo a été effectué à la suite de discussions avec plusieurs membres du siège de l'ONG. Ma décision est justifiée (1) Par leurs avis selon lesquels le programme se trouvait à un état « intermédiaire » au Bénin et au Togo en termes de partenariat et de collaboration entre le siège, la délégation et le réseau de soins et en termes de qualité des soins et des diagnostics ; (2) Par la proximité géographique, linguistique et culturelle entre le Bénin et le Togo, rendant une éventuelle comparaison entre les deux contextes possible ; (3) Par le fait que le Bénin et le Togo relèvent de la même délégation ; (4) Par le fait que le français y est largement parlé ; (5) Par la stabilité politique des pays ; (6) Du fait qu'il existe peu d'études en sciences sociales sur le vécu d'enfants en milieu pédiatrique au Bénin et au Togo<sup>41</sup>.

J'ai suivi une démarche ethnographique (Olivier de Sardan, 2008) en procédant principalement par observations, oscillant d'une posture où je participais en observant à une posture où j'observais en participant (Makaremi, 2008). Mon degré d'implication au sein du dispositif ainsi que la fréquence et la durée de mes observations ont en effet considérablement varié en fonction des espaces et moments où j'ai rencontré les enfants et les acteur·trice·s clé du

---

<sup>40</sup> Au vu du fait que ces enfants – constituant mon « échantillon de recherche » strict (voir tableau 2) côtoyaient des enfants d'autres nationalités et souffrant d'autres pathologies à l'hôpital et au sein de leur lieu de vie temporaire, j'ai côtoyé plus de 150 enfants au total et certaines observations contenues dans cette thèse les concernent également (voir tableau 3).

<sup>41</sup> À l'exception de ceux du projet ENSPEDIA – Enfances et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest – sous la direction de Yannick Jaffré (2019).

programme<sup>42</sup>. Les observations ont eu lieu au sein des locaux de l'ONG en Suisse, au Bénin et au Togo, au sein de deux hôpitaux universitaires et deux hôpitaux régionaux suisses, dans un hôpital universitaire public et deux cliniques privées au Bénin, au sein de l'institution d'accueil des enfants en Suisse, dans deux aéroports en Suisse et au Bénin, ainsi que durant certains trajets entre les différents lieux de prise en charge.

À travers les chapitres de cette thèse, on parcourt alors les différents espaces et moments que traversent les enfants au cours de leur trajectoire et lors desquels je les ai accompagnés, de manière plus ou moins impliquée et en compagnie d'acteur·trice·s divers·es: les entrevues de préparation des dossiers et du départ au sein des locaux de l'ONG en compagnie de leurs parents, des consultations en hôpital public et en clinique privée et des visites « sociales » à leurs domiciles au Bénin et au Togo (chapitres 1, 2, et 6), les aéroports lors de départs du Bénin, d'arrivées en Suisse et de retours au Bénin ainsi que certains trajets en avion, en compagnie de bénévoles (chapitres 3 et 6), les hôpitaux universitaires et régionaux partenaires du programme en Suisse, lors de consultations, d'exams et d'interventions chirurgicales (chapitre 4), l'institution d'accueil où ils sont hébergés en Suisse en compagnie d'une quarantaine d'autres enfants (chapitre 5) et quelques trajets en voiture entre les différents lieux de prise en charge en Suisse (chapitres 3 et 6).

En parallèle aux observations, j'ai réalisé 11 entretiens semi-directifs avec des parents et 13 avec des enfants âgés de quatre à 16 ans avant, durant et après le voyage médical des enfants. Je me suis entretenue régulièrement avec les responsables et coordinateur·rice·s du programme au siège de l'ONG, et j'ai réalisé huit entretiens avec des médecins cadres des services de pédiatrie, cardiologie, soins intensifs et anesthésiologie de trois hôpitaux suisses, deux médecins exerçant au sein d'hôpitaux et de cliniques privées au Bénin et un médecin travaillant en hôpital public et en cabinet privé au Togo.

Au début de chaque entretien, j'ai informé les parents et les enfants des objectifs de ma recherche, oralement et par écrit. J'avais préalablement rédigé des fiches d'information adaptées aux parents et aux enfants selon deux catégories d'âge, l'une entre quatre et 12 ans, l'autre entre 12 et 18 ans, selon les recommandations de la commission cantonale d'éthique. Le consentement des participant·e·s, enfants et adultes, m'a été donné exclusivement par oral à l'issue des informations communiquées. C'est également lors des entretiens que j'ai demandé

---

<sup>42</sup> Je reviendrai sur la posture spécifique adoptée au sein de chaque dispositif au début des chapitres concernés.

à certains parents s'ils étaient d'accord que je rende visite à leurs enfants durant leur séjour en Suisse dans le cadre de ma recherche.

Les thématiques abordées durant les entretiens avec les parents et les enfants ont touché à l'historique de la maladie, à leur compréhension et à leur vécu des cardiopathies et du voyage pour raison médicale, au soutien social reçu par leur entourage, à leur expérience de la prise en charge par l'ONG et à la communication entre familles et enfants au sujet des démarches entreprises. Certaines questions ont été adaptées en fonction de l'étape de la prise en charge. Les entretiens avec les parents ont duré entre 19 minutes et une heure tandis que ceux avec les enfants ont duré entre 14 et 34 minutes. Tous les entretiens ont eu lieu dans la même salle de réunion au sein des locaux du bureau béninois de la délégation, à l'exception de deux entretiens avec des enfants qui se sont déroulés dans une salle de pause du personnel au sein de l'institution d'accueil des enfants en Suisse.

J'ai progressivement décidé de cesser de mener des entretiens avec les enfants et les familles au profit d'observations ethnographiques, pour des raisons de pré-sélection des participant·e·s par l'ONG, d'enjeux de redevabilité pour les parents et de normes intergénérationnelles pour les enfants<sup>43</sup>. Parmi les entretiens menés avec des enfants au Bénin, trois d'entre eux ont été conduits avec des enfants ayant voyagé en France et en Espagne. Ceci est lié à un problème de compréhension initial de la part de l'équipe de la délégation quant à mon échantillon de recherche. J'estime néanmoins que les propos tenus dans ce cadre sont représentatifs de l'expérience des autres enfants avec qui je me suis entretenue.

Les entretiens réalisés avec des médecins ont consisté à la fois en une présentation de mes objectifs et de ma démarche de recherche, dans le but d'obtenir leur accord formel quant à ma présence au sein des services ou consultations dont ils·elles étaient responsables, et à sonder leur expérience et leur opinion au sujet du programme de l'ONG.

En parallèle et tout au long de ma thèse, j'ai assuré une veille médiatique en lien avec l'ONG et le programme étudié ainsi qu'avec les enjeux de la pédiatrie suisse, et étudié la documentation interne au programme ainsi que ses communications à but philanthropique. Finalement, j'ai

---

<sup>43</sup> Je reviendrai sur ces aspects dans les chapitres 2, 3 et 6.

parcouru et analysé 46 dossiers sociaux (dits « monographies ») confectionnés par le bureau béninois et acceptés par le siège de l'ONG.

J'ai fait le choix de ne pas inclure d'observations liées à la période de pandémie de COVID-19 dans cette thèse, premièrement parce que j'en ai réalisé très peu, deuxièmement parce que la pandémie a conduit à des situations exceptionnelles, non représentatives du déroulement habituel du programme. La pandémie de COVID-19 a en effet fortement impacté le programme étudié, provoquant des délais à la fois dans les « transferts » des enfants vers la Suisse et leur retour chez eux à la suite de leur opération, une diminution globale du nombre de voyages entre 2020 et 2022, ainsi que la restriction des visites aux enfants par les bénévoles en milieu hospitalier. Les restrictions d'accès tant aux hôpitaux qu'à l'institution d'accueil des enfants ont en quelque sorte facilité ma « sortie de terrain » bien que, comme le soulignent Sylvie Ayimpam et collègues (2014 :38), le développement des technologies de communication ait notamment pour effet une réduction de la distance entre université et « terrain » et qu'un grand nombre d'anthropologues considèrent ainsi qu'ils·elles ne « quittent » jamais véritablement le terrain. En ce qui me concerne, je suis restée en contact avec certain·e·s employé·e·s de l'ONG au siège et au sein de la délégation béninoise, ainsi qu'avec quelques soignant·e·s, par courriel et par téléphone après ma « sortie » du terrain. Respectant la politique de l'ONG, je n'ai pas conservé de contacts avec les familles et les enfants, hormis ceux et celles que j'ai revu·e·s lors de mon second séjour au Bénin<sup>44</sup>. Au vu du dispositif étudié, les retours progressifs des enfants que je suivais dans leurs pays ont participé à rendre ma « sortie de terrain » graduelle. En réalité, ce sont davantage les enfants qui « sortaient » progressivement du terrain que j'étudiais.

Comme le montrent Myra Bluebond-Langner et Jill Korbin (2007 :243), les changements de représentations vis-à-vis des enfants – dans le milieu de la recherche en sciences sociales et en anthropologie notamment – ont permis de valoriser les enfants comme des acteurs dotés d'*agency* (capacité d'agir) et de s'écarter d'une représentation des enfants en tant que « destinataires passifs de l'action ». En parallèle, les chercheur·e·s se sont éloigné·e·s « des déclarations d'adultes au sujet des mondes et des expériences des enfants pour prendre en compte les déclarations des enfants eux-mêmes ». J'ai souhaité, dans un premier temps, mener

---

<sup>44</sup> La seule exception à cette règle est que je suis restée en contact, par téléphone, avec le père d'un enfant – Eden – que j'ai moi-même raccompagné au Bénin alors qu'il était âgé de seulement trois mois. Eden est le plus jeune enfant ayant été pris en charge par le programme et son « transfert » a suscité beaucoup d'émotions de part et d'autre. Le père d'Eden m'envoie régulièrement, jusqu'à ce jour, des nouvelles et des photographies de son fils.



une « recherche à hauteur d'enfants », en suivant les enfants à travers les différents espaces et étapes de leur prise en charge humanitaire, avant, pendant et après leur voyage pour motif médical et en documentant principalement leur perspective et leur expérience. J'ai inévitablement côtoyé un grand nombre d'autres acteur·trice·s tout au long de la chaîne de soins ou de la « chaîne de solidarité », selon les termes des employé·e·s de l'ONG, et la perspective des enfants n'est donc pas la seule à être représentée dans cet écrit. J'ai alors cherché autant que faire se peut à « trouver un équilibre pour les voix des enfants, de sorte que leurs voix ne soient pas privilégiées par rapport à toutes les autres, mais soient plutôt incluses dans la complexité des relations sociales et culturelles », comme le seraient d'autres voix (Bluebond-Langner et Korbin, 2007 :244). Cependant, ce ne sont pas uniquement les voix des enfants ou des autres acteur·trice·s que je cherche à décrire dans cet écrit. Ce sont également leurs pratiques, leurs représentations, leurs difficultés, leurs émotions et leurs silences.

De façon transversale, aucune méthode spécifique aux enfants n'a été employée dans le cadre de ma recherche, considérant que les compétences et préférences des enfants peuvent varier d'un enfant à l'autre – comme pour les adultes – et que seules des périodes répétées en leur compagnie permettent d'accéder à une certaine compréhension de leur expérience (Punch, 2002). Tout comme j'ai pu le faire avec d'autres types de populations par le passé – par exemple des personnes non francophones, des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou encore des personnes âgées malentendantes (voir notamment Cudré-Mauroux et al., 2020 ; Merminod et al., 2021) –, j'ai néanmoins adapté mon langage – les termes utilisés mais aussi le rythme de mon élocution – aux enfants rencontrés et me suis davantage penchée sur le langage non verbal des plus jeunes parmi eux ou de ceux ne s'exprimant pas en français. Tout en demeurant attentive aux asymétries de pouvoir pouvant exister entre des enfants en situation de maladie issus de familles « défavorisées », éloignés de leurs attaches familiales et culturelles, et une chercheuse adulte, blanche, travaillant majoritairement au sein de son propre environnement socio-culturel et bénéficiant de soutiens institutionnels, j'estime que les relations entre adultes et enfants dépendent en grande partie des représentations dont est porteuse chaque personne – adulte comme enfant –, en fonction de sa trajectoire sociale, culturelle, médicale et/ou de son parcours de vie. En accord avec Veena Das (2015), je considère ainsi que les barrières potentielles entre les adultes et les enfants ne sont jamais données d'avance, mais qu'elles sont construites au sein de chaque interaction qui réunit deux personnes.

J'en suis venue à considérer mon approche comme une ethnographie *itinérante, sensorielle et impliquée*. *Itinérante*, car j'ai suivi et accompagné les enfants à travers les différents espaces géographiques, institutionnels et moraux qu'ils traversaient et que, les ayant accompagnés également durant leurs déplacements, j'étais également souvent en déplacement moi-même. J'ai été mobile avec les enfants, dans les avions et les voitures les conduisant d'un lieu à l'autre, à travers les couloirs des hôpitaux et les différents services qu'ils traversaient, ou encore sur le sol des salles de jeux de l'institution où ils logeaient<sup>45</sup>.

*Sensorielle*, parce que j'ai partagé des expériences de vie, des sensations et émotions avec les enfants, leurs familles et la totalité des acteur·trice·s du programme et que ces expériences et émotions n'ont pas toujours été communiquées verbalement. Des gestes, des larmes et des silences m'en ont appris tout autant que des paroles sur l'expérience des personnes côtoyées. Le fait qu'une partie de mes « interlocuteur·trice·s » étaient des bébés m'a par ailleurs invitée à porter une attention particulière à d'autres modalités sensorielles de leur expérience – et parfois de notre expérience commune –, telles que le toucher, le goût ou l'odorat et à repenser ma posture de recherche comme incarnée (voir Pink, 2015). Cette thèse vise également à souligner l'importance de ces paramètres non-verbaux – principalement les émotions, les silences et le contact physique – au sein d'un tel programme, mais également au sein des espaces hospitaliers et dans le domaine de la recherche en sciences sociales.

*Impliquée*, finalement, car j'ai ajusté mes observations et entretiens en fonction des demandes et des besoins des personnes que j'ai côtoyées – principalement les enfants – et que je me suis engagée dans le dispositif – humanitaire et de recherche – de manière à les soutenir dans les épreuves traversées. J'ai notamment joué des rôles importants auprès des enfants au fil de leur trajectoire, étant la seule personne qu'ils rencontraient à différentes étapes de celle-ci. Par ailleurs, j'ai collaboré de près avec les différentes équipes de manière à pouvoir, en parallèle à l'écriture de ma thèse et d'autres publications scientifiques, répondre au mieux à leurs besoins, questionnements et volonté d'améliorer le programme. Albert Legrand Fosso et collègues (2020 :46-47) parlent à ce titre d'une « anthropologie impliquée dans un processus de

---

<sup>45</sup> Sans m'opposer à la catégorisation de ma recherche comme une « ethnographie multisite », je cherche ici à mettre l'emphase sur le caractère mobile du dispositif de recherche, en miroir du dispositif étudié. En effet, je ne me suis pas intéressée uniquement à un espace ou l'autre, mais j'ai également cherché à appréhender ce qui se passait durant les déplacements des enfants et la signification que les acteur·trice·s attribuaient à leur mobilité ou à celle des enfants. Je m'inspire ici notamment des travaux d'Esther Gallo (2012) et d'Éric Laurier et collègues (2008).

changement » ainsi que d'un « processus d'appropriation de l'étude anthropologique » par les publics concernés, grâce à la mise en œuvre de séances de « restitutions réflexives ». Il s'agit également, d'après Alice Desclaux et collègues (2017 :483) pour les anthropologues de s'investir « pour que leur discipline soit utilisée de manière pertinente », ce qui passe par le fait de communiquer leurs analyses dans des « formes plus accessibles » aux acteur·trice·s impliqué·e·s dans la recherche. Comme le soutiennent ces auteur·e·s, j'estime qu'il ne s'agit pas de fournir aux institutions ou acteur·trice·s partenaires des « modes d'emploi », mais davantage des « orientations » (*Ibid.*).

Finalement, je souhaite que cette recherche puisse participer d'une *ethnographie publique* au sens que lui donne Didier Fassin (2020 :1), lorsqu'il estime qu'il s'agit de « rendre la production ethnographique à la fois accessible et aimable (...) en évitant le jargon, en favorisant la description et la narration, en insérant la théorie dans la discussion du matériau empirique plutôt que d'en faire un traditionnel exercice académique » (*Ibid.*, 1-2), de manière à la rendre accessible à des publics plus vastes que des cercles d'expert·e·s. Ma démarche correspond également à la vision que Nancy Scheper-Hugues (2013 :493) défend d'une *anthropologie publique*, « politiquement et moralement engagée ».

Ces trois facettes réunies me conduisent à considérer ma recherche comme participant d'une *anthropologie expérientielle* au sens que lui donne Deirdre Meintel (2016 :1, 3) : « l'anthropologie expérientielle est basée sur la prémisse selon laquelle l'intersubjectivité entre l'anthropologue et les gens qu'il étudie représente une voie légitime vers la connaissance. (...) quel que soit le domaine dans lequel émergent les études expérientielles, les chercheurs partagent un point fondamental quant à leur positionnement face à leur objet : ils sont ouverts à la possibilité d'être 'affectés' (Favret-Saada, 1990) ou 'transformés' (Goulet et Miller, 2007) ». Ma posture s'inscrit alors dans la continuité du « tournant interprétatif » des sciences sociales, qui accorde une importance particulière à la subjectivité et à la réflexivité des chercheur·e·s au cours du processus de recherche et souligne la nature collective, interactive et non définitive de la production et de l'interprétation des « données » de recherche (Mottier, 2005).

## VII. Structure et objectifs de la thèse

Au cours de leur trajectoire orchestrée par l'ONG, qui constitue une trajectoire tant géographique, temporelle, médicale, institutionnelle, biographique que morale, les enfants et leurs familles font face à des inégalités importantes et traversent une série d'épreuves que cette thèse s'applique à mettre en évidence. Les chapitres de la thèse suivent l'expérience des enfants de manière relativement chronologique, depuis les premiers symptômes de leurs malformations cardiaques congénitales, jusqu'à leur retour dans leur pays à la suite de leur opération et de leur période de convalescence en Suisse<sup>46</sup>.

Cet écrit donne à voir à la fois la manière dont les enfants et leurs familles font face aux différentes épreuves qui ponctuent leurs trajectoires – et le travail accompli à ce titre – et la façon dont ces épreuves les éprouvent émotionnellement. La notion d'épreuve est donc utilisée à travers ce texte selon les deux facettes que comprend l'idée de « mise à l'épreuve » : à la fois le fait d'« éprouver » et d'« être éprouvé·e »<sup>47</sup>. Selon Danilo Martuccelli (2015 :50), tout individu est confronté à une série de mises à l'épreuve tout au long de sa vie, et c'est par ces épreuves qu'il découvre et façonne sa subjectivité. En ce sens, l'épreuve peut être considérée comme ayant une fonction éducative de « formation et de transformation de soi ». Si le fait de traverser des épreuves apparaît comme le propre de la vie humaine, leur nombre, leur durée et leur intensité, ainsi que la manière d'y faire face peuvent varier d'une personne à l'autre. Ainsi, « l'épreuve accorde un intérêt majeur au *travail effectif* [et, pourrait-on ajouter, affectif] *des individus* » (Martuccelli, 2015 :55). Entremêlées aux épreuves traversées par les enfants et leurs familles apparaissent certaines des « épreuves ethnographiques » (Bensa et Fassin, 2008) que j'ai moi-même traversées, notamment en ce qui concerne mon implication effective et affective dans le dispositif étudié.

Le premier chapitre décrit l'épreuve que constitue pour les familles la découverte d'une maladie inconnue chez un enfant ainsi que le travail collectif qui est effectué en vue de l'amélioration de l'état de santé de l'enfant. À travers des extraits d'entretiens menés avec des parents et des

---

<sup>46</sup> Selon un rapport d'évaluation externe portant sur « l'impact psychosocial » du programme en question sur les différents groupes d'acteur·trice·s (2021 :18), « Le parcours de l'enfant reste aujourd'hui pensé et décrit dans les documents comme une succession d'étapes 'techniques', plutôt que comme les éléments de l'histoire d'un individu ». Il s'agit d'une tendance que je m'efforce de ne pas reproduire dans cet écrit.

<sup>47</sup> Ces deux acceptions se retrouvent dans les propos de Philippe Barrier (2010 :17), philosophe, docteur en sciences de l'éducation et patient chronique, qui affirme que « La maladie est une *épreuve*, d'abord au sens d'*éprouvé*. (...) Mais le mot 'épreuve' indique aussi qu'on est '*mis à l'épreuve*' par la maladie, et comme testé par elle. »

enfants, je décris la façon dont les familles vivent l'apparition des premiers signes d'une anomalie. Je montre ensuite que l'orientation vers l'ONG est l'issue d'une longue trajectoire thérapeutique, oscillant entre médecine biomédicale et thérapies traditionnelles et que ce ballotement est influencé notamment par la compréhension que les familles ont de la maladie et de son origine. Je décris la façon dont l'annonce du diagnostic de cardiopathie congénitale se divise en trois annonces distinctes et en trois chocs y relatifs, entre l'annonce d'une maladie, l'annonce selon laquelle elle ne peut pas être opérée sur place et l'annonce du fait que les parents ne peuvent pas accompagner leur enfant à l'étranger. J'explore également dans ce chapitre la question du non-dit et de la discrétion qui entourent le diagnostic de cardiopathie congénitale ainsi que le recours thérapeutique envisagé. Finalement, je montre que la maladie de l'enfant ainsi que le travail d'accompagnement réalisé par les familles ont différentes répercussions, notamment relationnelles et économiques.

Dans le second chapitre, je décris, d'une part, les démarches accomplies par les familles qui doivent « faire leurs preuves » afin d'obtenir une aide humanitaire, d'autre part, la façon dont se construit l'éligibilité des dossiers du côté de l'ONG. J'y souligne que l'orientation vers l'ONG représente une solution de dernier recours pour les familles qui, bien qu'anéanties par la nécessité d'une séparation avec leur enfant, acceptent cette solution insatisfaisante car elle représente leur dernier espoir de sauver la vie de leur enfant. Je décris également la façon dont les interactions entre les familles et les employé·e·s de l'ONG participent à alimenter des « promesses de guérison » de l'enfant. Du côté des employé·e·s du siège de l'ONG, je montre la manière dont la sélection des dossiers s'effectue sous l'angle de la « rentabilité » et du fait de « miser » sur les enfants ayant les meilleures chances de réussite, en montrant que cela se traduit concrètement dans des décisions consistant à « faire vivre ou laisser mourir » (Memmi, 2003) des enfants. Je souligne alors la manière dont les critères d'admission au programme participent d'une « médecine du tri » (Lachenal et al., 2014) ainsi que d'une « politique de la vie » (Fassin, 2007).

Le troisième chapitre porte sur la douloureuse épreuve de la séparation familiale. Je commence par décrire la façon dont les familles sont invitées à préparer le départ de l'enfant ainsi que les normes de communication et d'implication des enfants qui entrent en jeu à travers différents contextes culturels et institutionnels. Je présente ensuite les réseaux de solidarité et de soutien qui se sont constitués sur l'initiative de certaines familles et de la délégation béninoise de l'ONG. Dans un troisième temps, je décris le moment de la séparation et mets en évidence les

émotions – peu visibles et peu reconnues – qu'elle suscite également pour les bénévoles et pour les employé·e·s de l'ONG. Le chapitre se conclut sur la description d'un trajet en avion jusqu'en Suisse et des premières pratiques de soutien et de *care* qui se développent entre enfants.

Le chapitre quatre décrit l'arrivée des enfants en Suisse ainsi que leur trajectoire hospitalière, de leur premier bilan de santé à leurs contrôles postopératoires. Je me penche, d'une part, sur les effets concrets générés par l'absence des parents sur les différents groupes d'acteur·trice·s concerné·e·s. Je mets alors en valeur le travail de substitution et de médiation qui est accompli par les personnes qui se relaient auprès des enfants hospitalisés, sa nécessité mais également ses limites. Cette partie est l'occasion de souligner à nouveau les inégalités profondes qui découlent du dispositif étudié. D'autre part, je montre la façon dont la participation des enfants évolue au fur et à mesure de la répétition des soins et examens qui ponctuent leur trajectoire hospitalière, et notamment la façon dont leur participation verbale et non verbale – décrite en socio-anthropologie de l'enfance sous l'angle de la mobilisation de leur *voix* et de leur *pouvoir d'agir* – dépend du dispositif, des interlocuteurs·trices en présence et de leur posture. Ce chapitre documente alors les différentes formes de *travail* réalisé par les enfants au cours de leur trajectoire hospitalière.

Le cinquième chapitre décrit l'institution d'accueil temporaire des enfants durant leur séjour en Suisse – *Le Chalet*<sup>48</sup> – et la façon dont ils s'habituent à l'épreuve de la collectivité. J'y décris la manière dont, après une brève période d'acclimatation, les enfants développent des expertises plurielles vis-à-vis de l'institution, du personnel, des pathologies, des trajectoires des autres enfants et participent à la fois à leur propre prise en charge et à celle des autres enfants logeant au sein de l'institution. Le cœur de ce chapitre porte sur les interactions et les pratiques – de socialisation horizontale, d'éducation, d'autorégulation et de *care* – qui ont lieu entre enfants dans le contexte atypique de l'institution au sein de laquelle ils sont accueillis.

Le chapitre six porte sur le retour des enfants au Bénin. J'y décris la façon dont la prise en charge humanitaire – tant l'intervention chirurgicale que le voyage médical des enfants – transforme et façonne les enfants à double titre, premièrement sur un plan biologique et développemental et deuxièmement, sur un plan identitaire, comportemental et moral, engendrant certaines tensions au sein des relations entre les enfants et leurs parents. Je m'y

---

<sup>48</sup> Nom fictif

intéresse également aux enjeux de reconnaissance qui se jouent pour les familles, qui recherchent un contre-don à la hauteur de la santé – voire de la vie – de leur enfant, ainsi que les propositions des employé·e·s de l'ONG qui voient dans le « devoir moral » des parents d'assurer le suivi médical de leur enfant une solution à leur quête. Le chapitre se poursuit par la remise en question des « promesses de guérison » faites aux enfants et aux familles, au regard tant de complications et de risques encourus à la suite d'une intervention cardiaque, nécessitant un suivi « à vie », que de facteurs – économiques et moraux – le rendant difficile dans les faits. Je propose alors une discussion sur le concept de chronicité en lien avec les cardiopathies congénitales et plus largement, invitant à repenser la chronicité de façon anthropologique.

Finalement, la conclusion de cette thèse se penche sur les tensions et incompréhensions provoquées par la décision du siège de l'ONG de se « retirer » du programme en 2022. L'analyse de cette situation, qualifiée de « divorce » entre des « partenaires historiques », sera l'occasion d'interroger l'évolution des valeurs morales sous-jacentes au domaine de l'aide humanitaire, qui conduit certain·e·s à décrire le programme comme « dépassé ».

À travers ces chapitres se dégagent plusieurs axes transversaux qui correspondent aux objectifs de ma démarche. Le premier objectif de cette thèse est de documenter la perspective, l'expérience et les pratiques des enfants sur leur propre trajectoire biographique et médicale dans le cadre de leur voyage pour raison de santé. Ce premier objectif correspond à mes questions de recherche initiales : Comment des enfants ouest-africains vivent-ils leur prise en charge par un programme de médecine humanitaire en Suisse ? Comment interagissent-ils avec les acteur·trice·s qu'ils côtoient dans ce cadre ? Comment s'adaptent-ils aux différentes personnes et aux différents espaces géographiques et institutionnels traversés ? La démarche inductive poursuivie a ensuite fait naître de nombreuses autres questions, touchant tant au vécu et aux pratiques des autres acteur·trice·s impliqué·e·s dans les trajectoires des enfants qu'aux enjeux politiques et moraux sous-jacents au programme étudié.

Le second objectif de ce travail est de valoriser le travail – logistique, émotionnel, de *care* – des différent·e·s acteur·trice·s impliqué·e·s dans la trajectoire des enfants, y compris les enfants eux-mêmes. Cet objectif comprend la mise en valeur du fait que les enfants sont capables de prendre soin de leur propre trajectoire de soins et de celle des autres.

Le troisième objectif de cet écrit touche à la documentation des effets non-souhaités et inattendus des politiques d'aide humanitaires, parmi lesquels la création et le maintien d'inégalités sociales.

Le quatrième objectif de cette thèse consiste à soutenir que les enfants font l'expérience d'un *façonnage* biologique, identitaire et moral à travers la trajectoire qui leur est proposée par l'ONG. Ce façonnage, auquel ils participent de manière active, découle d'une part de l'intervention chirurgicale qu'ils subissent, d'autre part de leur circulation à travers des frontières géographiques, institutionnelles et morales au cours de leur trajectoire de soins.

Finalement, je souhaite souligner dans ce travail la coexistence – chez les enfants comme chez les adultes – entre vulnérabilité et *capacité d'agir*, qui sont représentées à des degrés divers selon les contextes traversés. À chaque étape de leur trajectoire et au cours de chaque épreuve, les personnes côtoyées éprouvent des difficultés, se retrouvent dans des situations de vulnérabilité, mais font également preuve de capacité d'agir afin d'y faire face. Ainsi, comme le soulignent Myra Bluebond-Langner et Jill Korbin (2007 :241), « les enfants sont à la fois des êtres en développement, en possession d'agentivité et, à des degrés divers, vulnérables » et cela a été « une caractéristique du travail anthropologique de reconnaître que ces attributs se manifestent à des époques et en des lieux différents, et dans des circonstances et à des conditions sociales, politiques, économiques et morales particulières ».

Les socio-anthropologues travaillant dans le domaine de l'enfance soulignent à juste titre que les catégories d'âge sont des constructions sociales et que chaque société définit donc ses propres bornes et termes spécifiques pour désigner le passage des générations ainsi que leurs caractéristiques (Diasio, 2014 ; Razy, 2019 ; Vinel et Zaltron, 2020a). À travers ce texte, j'utilise la catégorie générique « enfant(s) » pour désigner des personnes âgées de zéro à 18 ans, épousant le langage émiq du programme étudié. Je fais parfois spécifiquement référence à des « bébés » pour me référer à des enfants de quelques mois à deux ans, et à des « adolescent·e·s » pour désigner des enfants de 13 ans et plus, là aussi suivant les catégories utilisées par les acteur·trice·s du programme, bien que la catégorie « adolescent·e » englobe des âges plus variés que celle de « bébé » dans le cadre des pratiques observées.



Des illustrations réalisées par l'artiste Jessica Decorvet<sup>49</sup> ponctuent cet écrit. Ces illustrations ont été réalisées dans le cadre d'un projet de restitution de mes observations et pistes d'analyse aux enfants et aux familles rencontrées au fil de ma recherche, réalisé en 2021. 120 livrets restituant – à travers des illustrations et un texte – la trajectoire des enfants, de leur perspective, parfois avec leurs mots, telle qu'elle m'a été donnée à voir, ont été distribués aux enfants que j'ai côtoyés ainsi qu'à différent·e·s acteur·trice·s du programme (employé·e·s l'ONG et professionnel·le·s de la santé en Suisse au Bénin et au Togo, bénévoles, équipes éducatives, etc.).

Ce projet visait en premier lieu à restituer mes observations d'une manière qui soit accessible à des enfants de tout âge, parlant ou non le français, sachant qu'il aurait été difficile, logistiquement, de réunir en un même lieu et au même moment tous les enfants ayant participé à ma recherche. Les livrets leur ont alors été acheminés avec l'aide des employé·e·s de la délégation bénino-togolaise. En second lieu, je souhaitais remercier les enfants pour le temps qu'ils m'ont consacré, la confiance qu'ils m'ont accordée et l'aide considérable qu'ils m'ont fournie dans mon acclimatation sur les différents « terrains » de ma recherche. Enfin, je souhaitais leur faire parvenir un souvenir matériel de leur trajectoire en Suisse, sachant que la littérature sur les vécus familiaux d'interventions chirurgicales cardiaques pointe les bénéfices pour les familles – et notamment pour les enfants ayant été opérés lorsqu'ils étaient bébés – de posséder des photographies ainsi que des objets qui leur permettent d'expliquer aux enfants ce qui leur est arrivé ou encore d'inscrire leur cicatrice thoracique dans leur histoire personnelle (Svensson, 2020). Or, les enfants pris en charge par l'ONG possèdent très peu de photographies ou d'objets relatifs à cette expérience. Un usage supplémentaire – que j'avais anticipé – est venu s'ajouter à ces trois premiers, une fois les livrets acheminés vers les délégations. Les employé·e·s des délégations m'ont en effet communiqué se servir des livrets afin de « préparer » de nouvelles familles à la trajectoire à venir et de les « rassurer ».

---

<sup>49</sup> Voir <https://aggc.ch/poles/micro-edition/> (consulté le 27.06.22) pour davantage d'informations au sujet de l'artiste.

# CHAPITRE 1 : L'ÉPREUVE D'UNE MALADIE INCONNUE

## Introduction

Plusieurs sociologues et anthropologues de la médecine et de la santé conçoivent la maladie – et plus spécifiquement le moment du diagnostic – en termes de rupture, opérant une ligne de partage entre un *avant* et un *après*. Ainsi, dans un contexte de soins pédiatriques au Mali, Abdourahmane Coulibaly et Abdoulaye Guindo (2019 :281) soutiennent que « chaque famille (...) inscrit la maladie dans son histoire socio-affective selon deux temporalités distinctes : une période avant et une période après la découverte de la maladie ». Cette rupture semble accentuée dans les cas de problèmes de santé à caractère chronique. Les concepts de « bouleversement biographique » (*biographical disruption*) (Bury, 1982), de « désorganisation » des rapports d'une personne à la société, de « processus de changement social » (Baszanger, 1986 :6) ou encore de « dissolution du monde vécu » (Good, 1988 :246) sont alors employés pour décrire l'expérience de patient·e·s confronté·e·s à un diagnostic de maladie chronique.

Outre les bouleversements que provoque la prise de connaissance d'une maladie sur le quotidien des personnes concernées, Isabelle Baszanger souligne que la gestion d'une maladie chronique « entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux » (*Ibid.*, 4). À ce titre, elle soutient que « l'univers médical n'est lui-même qu'un sous-ensemble (*a sub-world*) du monde de la maladie chronique » (*Ibid.*, 22).

Comme nous le verrons dans ce chapitre à travers le récit d'enfants et de leurs parents, les trajectoires thérapeutiques des enfants et des familles sont constituées d'une série d'épreuves d'intensité et de durée variable, auxquelles elles font face de manière différenciée, et qui ne peuvent se résumer au moment du diagnostic à proprement parler. En effet, le diagnostic de malformation cardiaque congénitale ainsi que la prise en charge humanitaire qui est proposée aux familles s'inscrivent au sein d'un processus thérapeutique complexe, qui débute dès l'apparition des premiers signes d'un problème de santé.

Ce chapitre documente les trajectoires d'une dizaine de familles, depuis l'apparition des premiers symptômes de la malformation cardiaque des enfants jusqu'à l'orientation vers l'ONG qui les prendra en charge. Ces trajectoires, bien que variables en ce qui a trait à l'ordre ou à la temporalité des événements, se rejoignent en ce qui concerne la quête de sens, qui n'est pas sans incidence sur les recours thérapeutiques entrepris, la discrétion qui entoure l'état de santé des enfants, ou encore les répercussions du problème de santé des enfants sur le quotidien des familles. Ces différentes étapes et dimensions de l'expérience des familles se caractérisent par un travail collectif constant en vue de l'amélioration de l'état de santé des enfants.

\*\*\*

Lors de mes deux séjours au Bénin et au Togo, j'occupe un poste de travail au sein du bureau partagé des employé·e·s du programme – que je décrirai davantage dans le chapitre 2 – chaque jour, de 9h à 18h environ. Ce poste me permet d'assister à leurs entrevues avec les familles qui se présentent au bureau en vue de démarches diverses et de prendre des notes très détaillées, étant donné que j'ai accès à mon ordinateur portable. Mes observations au sein des bureaux de la délégation sont dans l'ensemble non participantes, bien que les parents et les employé·e·s m'incluent parfois dans certaines discussions, notamment en tant qu'« experte » de la Suisse et plus largement de l'Europe.

Durant ces séjours, j'ai également conduit des entretiens semi-directifs avec sept mères et six pères. Cinq entretiens ont réuni les deux parents, un entretien a été réalisé en présence de la grand-mère maternelle, un entretien en présence d'un frère aîné et un en présence d'une sœur cadette. Un couple de parents ainsi que deux mères ont participé à deux entretiens, avant le départ et après le retour de l'enfant. En ce qui concerne les entretiens avec des enfants, 11 entretiens semi-directifs ont été réalisés au total avec 10 enfants de quatre à 16 ans (cinq garçons et cinq filles). Deux entretiens ont été réalisés en présence des parents de l'enfant (l'un avec une fille de 10 ans, l'autre avec un garçon de cinq ans) et l'un a été réalisé en partie en présence d'une mère, en partie avec la jeune fille seule (âgée de 16 ans). Cette même jeune fille a participé à deux entretiens, l'un avant son départ et l'autre après son retour. Le choix des personnes présentes lors de l'entretien a été laissé aux familles.

La totalité des entretiens menés au Bénin ont pris place au sein des locaux de la délégation et ont été organisés avec l'aide des employé·e·s, qui ont sélectionné des familles selon les critères

que je leur avais communiqués – à savoir que l'enfant souffre de cardiopathie, soit pris en charge en Suisse et que l'enfant et/ou le parent participant à l'entretien s'exprime en français – et ont pris contact avec elles par téléphone. Les familles que je rencontre dans le cadre d'entretiens lors de mon premier séjour au Bénin sont donc présélectionnées par les employé·e·s de la délégation, situation qui a pu induire certains biais, notamment en termes de sentiment de redevabilité envers l'ONG, pouvant se traduire sous la forme de commentaires essentiellement positifs au sujet de l'ONG et du travail de ses employé·e·s. Les familles rencontrées lors de mon second séjour ne sont en revanche pas sélectionnées par les employé·e·s, étant donné que je souhaite revoir des enfants dont j'ai suivi la trajectoire en Suisse et que c'est donc moi qui communique une liste de familles aux employé·e·s de la délégation qui prennent contact avec elles.

J'accompagne en outre les employé·e·s de la délégation lors de visites – de préparation au départ ou de suivi après le retour – de familles à domicile, lors de départs et de retours d'enfants à l'aéroport et lors de quelques consultations médicales et démarches administratives telle l'obtention de visas. *A posteriori*, j'estime qu'il aurait été judicieux de rencontrer des familles à leur domicile et en l'absence d'employé·e·s de la délégation, afin d'accéder à des postures plus critiques de la part des familles vis-à-vis du dispositif, mais également d'observer leur travail quotidien en lien avec la gestion de la maladie de l'enfant. De plus, en raison de « l'échantillonnage » en partie dirigé par les employé·e·s de la délégation, je n'ai pas eu accès aux familles qui auraient refusé les conditions de la prise en charge par l'ONG après une première entrevue, ni à celles qui n'ont pas eu connaissance de l'existence du programme.

Finalement, j'ai l'occasion d'effectuer cinq journées d'observation lors de consultations de cardiologie pédiatrique – l'une au sein d'un hôpital universitaire et les quatre autres au sein de deux cliniques privées au Bénin – en l'absence d'employé·e·s de l'ONG mais grâce à leur mise en contact. Lors de ces observations, les médecins me présentent à tour de rôle aux familles et à leurs collègues comme « étudiante », « stagiaire », « psychologue » ou « anthropologue » qui « vient de Suisse » et « travaille avec [ONG] ». J'adopte lors de ces journées une posture non participante, me tenant dans un coin de la salle ou suivant le-la médecin à travers les salles et couloirs en consignant des notes dans un cahier.

Tous les noms et prénoms qui apparaissent dans cet écrit sont fictifs. Ils ont été anonymisés en respectant au mieux la consonance des prénoms originaux. Pour des raisons de confidentialité – notamment en raison de la taille réduite de certaines équipes et en raison des tensions qui

traversent le programme – j’ai parfois modifié le genre et plus rarement la fonction de certain·e·s professionnel·le·s, lorsque cela n’entraînait pas de conséquence pour l’analyse. Comme le soulignent Sylvie Ayimpam et collègues (2014 :25) « changer les noms et les lieux ne suffit pas à rendre les informateurs anonymes et un chercheur consciencieux ne devrait pas se contenter d’un anonymat ‘de façade’ (Weber, 2008) »<sup>50</sup>.

## 1.1 Les premiers signes d’une anomalie

### 1.1.1 « Historique de la maladie »

Chacun des récits produits par des parents lors de nos entretiens portant sur leur expérience de la maladie de leur enfant et leur parcours auprès de l’ONG débute par le constat des premiers signes d’une anomalie chez l’enfant, qui illustrent la panoplie des symptômes éprouvés par les enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales non opérées. La mère de Ruben – âgé de six mois au moment de son départ pour la Suisse en 2015 – débute son récit ainsi, plus d’un an et demi après le retour de Ruben au Bénin<sup>51</sup> :

« Trois semaines après sa naissance, j’ai constaté – mon entourage aussi – qu’il ne grandissait pas. À la troisième semaine, il a commencé à tousser, il avait attrapé une grippe. Il toussait beaucoup, et il avait le rhume aussi. On sentait qu’il n’était pas à l’aise. Et il ne grandissait pas, il ne grandissait pas. Mon entourage, surtout ma belle-famille, m’interrogeait tout le temps, et moi aussi je me posais des questions : ‘Qu’est-ce qui ne va pas, qu’est-ce qui ne va pas ?’ Un enfant qui est né il y a trois semaines, qui ne pèse pas trois-quatre kilos, ça doit étonner. »

Dans un ouvrage portant sur le gouvernement des conduites lié à la médicalisation du début et de la fin de la vie, Dominique Memmi (2003 :59) souligne la manière dont les patient·e·s sont amené·e·s à produire des « autobiographies d’institution » – nommées « anamnèses » dans le jargon médical – au sein de l’espace déterminé du cabinet médical ou de l’hôpital. Lors de cette anamnèse, les représentant·e·s de l’institution – membres du corps médical dans le cas de la recherche de Dominique Memmi, soignant·e·s et employé·e·s de l’ONG dans le cas de ma recherche – réclament officiellement un « récit sur soi (...) circonstancié ». L’auteure montre

---

<sup>50</sup> Voir également Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman (2008) pour des exemples de pratiques visant à accroître la confidentialité des participant·e·s.

<sup>51</sup> Voir tableaux 2 et 3 pour davantage de données socio-démographiques concernant les familles ainsi que de renseignements quant au diagnostic et à la durée du séjour des enfants mentionnés dans cette thèse.

que ces « biographies sollicitées » – qui le sont également par les sociologues les qualifiant davantage de « récits de vie » – participent à produire un « récit biographique minimal dont la légitimité devra être examinée par des spécialistes du corps et de la santé » (*Ibid.*, 33). Cet examen vise selon elle à départager des motivations acceptables afin de pouvoir répondre à la demande. L'anthropologue affirme que les patient·e·s se montrent généralement dociles en réponse à la « stricte nécessité (...) d'en passer par là pour obtenir la prestation demandée » (*Ibid.*, 65).

Le terme d'« historique de la maladie » est utilisé au Bénin et au Togo par les soignant·e·s ainsi que par les employé·e·s de la délégation pour décrire la manière dont les familles racontent la découverte des premiers symptômes de la maladie et les premiers recours thérapeutiques entrepris. Au fur et à mesure de mes observations au sein des locaux de la délégation bénino-togolaise de l'ONG<sup>52</sup>, lors de consultations à l'hôpital public et au sein de cliniques privées béninoises, ainsi qu'à travers la consultation des dossiers « sociaux » confectionnés par les employé·e·s de la délégation, je constate que les parents sont amenés à produire plusieurs fois un récit similaire de « l'historique de la maladie » de leur enfant. Il semble alors qu'un processus similaire à celui décrit par Dominique Memmi se joue dans les situations des familles qui se présentent dans les locaux de l'ONG et se plient à de nombreuses entrevues afin de rassembler toutes les pièces justificatives nécessaires à la constitution du dossier de leur enfant, et d'espérer que celui-ci soit finalement accepté et que l'enfant puisse « voyager », selon les termes des employé·e·s de l'ONG et des familles<sup>53</sup>. Sans le savoir, je demande aux familles de produire, une fois de plus, un « historique de la maladie » durant nos entretiens.

Une semaine avant le départ de Lilly-Rose – alors âgée de huit mois – pour la Suisse, ses parents me racontent :

Mère : « Elle avait la poitrine un peu enflée et la respiration n'allait pas trop non plus, c'était un peu accéléré. Mais quand j'ai demandé, ils [médecins] m'ont dit que tout allait rentrer dans l'ordre. On est restés comme ça jusqu'à ce qu'elle ait eu quatre mois. À quatre mois, elle a commencé à ne plus manger, elle ne voulait plus du tout manger, le sein, tout, elle refusait. Elle maigrissait beaucoup beaucoup. »

Père : « Aussi, elle transpire beaucoup. À peu d'effort physique elle se met déjà à transpirer, surtout la nuit. »

---

<sup>52</sup> L'organisation de la délégation et le travail des employé·e·s seront décrits en détail dans le chapitre 2.

<sup>53</sup> Nous reviendrons dans le chapitre 2 sur la manière dont les récits produits par les parents dans le cadre des entrevues menées au sein des locaux de l'ONG sont effectivement soumis à un contrôle ainsi qu'à des jugements de valeur.

Dans les cas de Ruben et de Lilly-Rose, tous deux premiers nés de jeunes couples, les symptômes de la maladie ont été constatés par leurs parents dès leurs premiers mois de vie, ce qui n'est pas le cas de la plupart des familles prises en charge par l'ONG. La mère de Maria, âgée de neuf ans au moment de notre entretien, par exemple, témoigne de la découverte des symptômes beaucoup plus tardivement, lorsque Maria est déjà âgée de six ans :

« Un jour, elle est allée à l'école, et elle a fait du sport. Le soir, on s'est couchées, et elle s'est réveillée la nuit. Elle s'est assise et elle m'a dit : 'Maman, j'ai du mal à respirer, je ne peux pas respirer bien.' Le matin, je l'ai amenée au CHU [Centre hospitalier universitaire]. »

La mère de Maria est veuve depuis plus d'une année au moment de notre entretien et élève seule ses deux enfants. Revendeuse de chaussures, elle est menacée de se faire expulser de son domicile car elle ne parvient pas à « honorer les frais de loyer depuis bientôt huit mois ». Un « tuteur » dont je ne connais pas les liens de parenté avec la famille s'est porté garant afin de représenter le père auprès de l'ONG durant la procédure de constitution du dossier. En ce qui concerne les symptômes ressentis par Maria avant son opération, sa mère les décrit ainsi :

« Si elle fait des travaux, parfois elle dit qu'elle se sent fatiguée. Si tu dis 'Maria, prends-moi ceci', elle dit 'Moi je suis fatiguée.' Donc elle n'aime pas faire des efforts. Si elle fait beaucoup d'efforts, elle est fatiguée. »

Dans les pays du « Nord », les cardiopathies peuvent être détectées *in utero* et les bébés opérés dès leurs premiers mois de vie. Les enfants font alors l'expérience de très peu de symptômes de leurs cardiopathies congénitales. Au contraire, comme les propos ci-dessus l'indiquent, les enfants originaires de pays qui ne possèdent pas un accès si facilité à la chirurgie cardiaque doivent souvent vivre avec les symptômes décrits dans ce chapitre pendant plusieurs années. À titre d'exemple, une étude de Georges Bazolo Ba Ngouala et collègues (2015 :40) au Sénégal rapporte un âge moyen de diagnostic des cardiopathies congénitales de huit ans.

### *1.1.2 Un travail de détective*

Dans sa thèse de doctorat portant sur l'expérience de familles honduriennes dont les enfants bénéficient d'interventions cardiaques lors de missions chirurgicales américaines, Nancy Worthington (2015 :244) met en évidence le « travail de détective » qui est entrepris par les parents face aux manifestations d'un problème de santé chez l'enfant. Comme les extraits présentés dans ce chapitre l'illustrent, les parents – tout comme les soignant·e·s, les

employé·e·s de l'ONG et les enfants – participent d'un « paradigme sémiotique ou indiciel » (Ginsburg, 1980 :12) en scrutant et en compilant progressivement différents indices que quelque chose ne va pas.

Lors d'une entrevue au sein des locaux de la délégation, le père de Charline, quatre ans – revenu vivre chez sa propre mère avec Charline au centre-ville de la capitale économique béninoise à la suite de sa séparation avec son ex-femme qui est restée vivre dans le Nord du pays avec sa propre famille, et en lien avec les problèmes de santé de Charline – est invité à produire un récit de « l'historique de la maladie » de sa fille, qu'une employée, Sarah, consigne en ces termes dans le dossier de l'enfant :

« Le père dit qu'à ses six mois, il a constaté que la respiration de Charline était rapide en la comparant aux autres enfants. Il a suggéré qu'on l'emmène à Cotonou pour la traiter [la famille vivait dans le Nord du Bénin] mais la famille de son ex-épouse a refusé. Plusieurs années plus tard, il a soupçonné qu'il s'agissait d'asthme. À l'hôpital, les médecins ont vu que ce n'était pas de l'asthme mais le cœur. Ils lui ont demandé comment ils [les parents] en étaient arrivés à ce stade très grave. C'est en réalisant un dossier avec la cardiologue qu'ils sont arrivés ici [à l'ONG]. »

Comme l'indique cet extrait, les parents sont « en première ligne dans l'observation des manifestations atypiques du corps de leur enfant » (Vinel et al., 2021 :93). Par ailleurs, comme le souligne Hélène Kane (2019 :70), « les trajectoires [thérapeutiques] découlent [aussi] de négociations intrafamiliales qui engagent des rapports de pouvoir, des initiatives personnelles et parfois, des évitements et dissimulations ».

Les enfants suivent une trame similaire à celle de leurs parents lorsque je sollicite leur récit concernant les débuts de leur maladie. Constance, 13 ans au moment de notre entretien, me raconte :

« On a remarqué ça [la maladie] à l'âge de 10 ans. Ça donnait la fatigue. Je n'arrivais pas à marcher. J'étais tout le temps fatiguée, même quand j'étais couchée. Mon cœur battait vite. »

Malgré un diagnostic jugé « tardif » de sa Tétralogie de Fallot<sup>54</sup>, Constance me raconte la manière dont la maladie s'est manifestée plus tôt dans son parcours :

« C'est ma maman qui l'a remarqué. Depuis toute petite elle a dit à mon père, mon père ne l'a pas crue. Et quand j'étais à l'école – je devais marcher pour aller à l'école – chaque

---

<sup>54</sup> Voir tableau 1 pour une description sommaire des différents types de cardiopathies congénitales.



fois quand je revenais de l'école, je buvais toujours du para[cetamol] parce que j'avais toujours mal à la tête, j'étais toujours fatiguée. Ma maman a dit à papa que mon cœur ça bat très fort. Et lui il a dit de ne pas penser ça de son enfant, que jamais son enfant n'aurait une telle maladie. »

Comme l'illustrent les propos de Constance ainsi que la situation de Charline, plus haut, la « quête diagnostique » (Corbin et Strauss, 1988) s'insère toujours dans « une configuration familiale traversée par différents rapports sociaux (structurés par le genre, le milieu social, l'âge, la place dans la fratrie) » (Béliard et al., 2018 :17).

### 1.1.3 Un éventail de symptômes

La recension de 46 dossiers « sociaux » – dits « monographies » – acceptés par le siège de l'ONG, alliée à mes entretiens avec les familles ainsi qu'aux observations réalisées dans les locaux de la délégation bénino-togolaise, me permettent de dresser un tableau des symptômes principaux dont souffrent les enfants avant leur prise en charge par l'ONG et caractéristiques des différents types de malformations cardiaques congénitales représentées (toutes malformations confondues).

Tout d'abord, de nombreux témoignages font état de difficultés respiratoires : la respiration des enfants est qualifiée d'« anormale », « rapide », « difficile », « bruyante ». On dit également que l'enfant « respire mal ». Des retards de croissance et fonctionnels sont également fréquemment rapportés, à travers le constat que l'enfant ne marche pas encore, ne rampe pas encore, ne s'assied pas, ne se tient pas debout, tout ceci relativement à l'âge biologique de l'enfant et aux attentes normatives qui y sont associées. Les retards de croissance sont parfois qualifiés de « retard de développement staturo-pondéral » ou de « retard psychomoteur », selon les termes médicaux qui font leur chemin dans le discours des parents et des employé·e·s de l'ONG. Parmi les autres symptômes fréquents, on trouve le manque ou la perte d'appétit, associés à une perte de poids<sup>55</sup>, les infections à répétition (rhume, toux, fièvre), une fatigue

---

<sup>55</sup> Selon un·e responsable du programme, « une grande partie des enfants » souffrirait par ailleurs d'une « malnutrition aiguë à l'arrivée en Suisse et celle-ci n'est jamais diagnostiquée ». Ces propos pourraient être mis en lien avec les observations de Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :422) qui constate qu'au Niger, « la malnutrition infantile n'est pas une entité nosologique populaire, c'est-à-dire n'est pas perçue comme étant une « maladie ». L'état de malnutrition – « problème de santé chronique » causé par des facteurs à la fois économiques, sociaux et culturels (*Ibid.*, 417) – serait aggravé par la cardiopathie et pourrait prolonger la durée de séjour des enfants en Suisse, selon le·la responsable. En effet, selon Pierre, médecin retraité, « la malnutrition augmente les risques peropératoires et la récupération ».

inexpliquée ou une faiblesse généralisée, un sommeil mouvementé, l'essoufflement à l'effort, une transpiration excessive, des douleurs au niveau de la cage thoracique ou du cœur, les extrémités bleutées (« cyanose palmoplantaire et péri-buccale », selon les termes médicaux employés dans les rapports rédigés par les employé·e·s de la délégation), des œdèmes, les yeux rouges, et pour finir, des « crises » (« crise de *spell*<sup>56</sup> », « perte de connaissance », « crise de détresse respiratoire »).

Comme le donne à voir cet éventail de symptômes et comme l'explique également Marie Svensson (2020) dans sa thèse portant sur l'expérience d'enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales et de leurs familles au Danemark, les symptômes sont aussi variés que les différents types de malformations cardiaques. En effet, il existe au moins 17 types de malformations cardiaques congénitales qui peuvent se combiner de différentes manières, rendant chaque cardiopathie congénitale quasiment unique<sup>57</sup>.

Selon Michael Bury (1982 :170), l'une des caractéristiques principales des maladies chroniques est leur déclenchement insidieux. « Elles ne se déclarent pas, elles s'installent », affirme-t-il. Il ajoute que lorsque les symptômes d'une maladie coïncident avec des symptômes largement répandus dans la population générale, le processus de reconnaissance et de légitimation de la pathologie est d'autant plus long et problématique. Dans le cas des enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales, la détection d'une anomalie cardiaque est en effet rendue difficile par la banalité de certains des symptômes, parmi lesquels la toux, le rhume, la fièvre et les infections des voies respiratoires.

---

<sup>56</sup> La crise d'hypoxémie, crise hypoxémique ou « *spell* » est causée par un taux insuffisant d'oxygène dans le sang et se manifeste par une respiration « anormalement rapide », la disparition d'un souffle cardiaque connu, une pâleur et une perte de connaissance. Ces crises sont souvent déclenchées par un épisode de stress, des pleurs continus ou encore par la déshydratation qui peut résulter de la pressurisation de la cabine d'un avion, ce qui les rend fréquentes parmi les enfants suivis. Certaines malformations, comme les Tétralogies de Fallot, sont davantage propices à provoquer des crises de *spell* (Prêtre, 2018 :325). En milieu hospitalier et parmi les employé·e·s de l'ONG en Suisse, on dit que « l'enfant *spelle* » ou qu'il « est en train de *speller* ». Voir notamment : <https://www.coeuretavc.ca/maladies-du-coeur/problemes-de-sante/cardiopathie-congenitale/signes-symptomes-surveiller> (consulté le 25.08.22).

<sup>57</sup> Voir notamment : *American Heart Association*, « About congenital heart defects » : <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/about-congenital-heart-defects> (consulté le 10.09.21).

En général, plus les enfants avancent en âge – sans intervention chirurgicale – et plus leurs symptômes sont importants, la maladie évoluant alors vers des formes complexes<sup>58</sup>. C'est ce dont témoigne le père de Constance, 13 ans, trois semaines après le retour de sa fille au Bénin :

« On a traversé des périodes très difficiles [il se met à pleurer]. On ne savait même pas combien de temps elle allait vivre. Donc on a perdu totalement l'espoir. Le cas a évolué de façon qu'elle ne puisse plus se tenir debout, marcher, descendre un escalier. »

Le père de Constance fait ici référence à l'état de faiblesse généralisé de sa fille, qui ne pesait que 32 kilos pour 1m60 le jour de son arrivée en Suisse. De ce fait, Constance a dû voyager « sous oxygène » – ce qui est fréquent dans le cas des enfants souffrant d'une Tétralogie de Fallot – et a dû être déplacée en chaise roulante par une infirmière bénévole pendant son voyage.

#### 1.1.4 Le siège des émotions

Comme c'est le cas du père de Constance, les propos et réactions des parents lors de nos entretiens et lors de leurs échanges avec les employé·e·s de l'ONG font également apparaître les émotions suscitées par les symptômes de leurs enfants. Lors d'une entrevue, la mère de Bignon, deux ans, raconte à James, employé de la délégation<sup>59</sup> :

Mère : « Ce qui me fait peur c'est la nuit, c'est la manière dont il respire, et ses lèvres elles sont bleues. Je pleure beaucoup, et son frère [âgé de neuf ans] aussi il n'arrête pas de pleurer ».

James : « Il faut commencer par rassurer le frère, et ça va vous calmer. (...) »

Mère : « Son frère pleure aussi, il veut pas lâcher son petit frère, il veut le voir guéri, c'est ça le problème. »

James : « Oui mais c'est à vous de le rassurer. »

Mère : « Oui je le fais, je ne pleure pas devant lui. » Elle ajoute que le frère aîné se réveille la nuit pour veiller sur son petit frère.

Comme l'illustre cet extrait, les émotions associées aux symptômes des enfants sont partagées par les membres de la famille. Un travail émotionnel (*emotional labor*) (Hochschild, 1983) est

---

<sup>58</sup> Comme le soulignent Philippe Adjagba et collègues (2018 :84), « un diagnostic tardif explique en partie l'importance des complications évolutives des cardiopathies congénitales ».

<sup>59</sup> Voir tableau 4 pour une répartition de mes interlocuteur·trice·s par espace géographique et institutionnel.

par ailleurs réalisé par la mère de Bignon afin de ne pas afficher ses émotions négatives en présence de son autre fils<sup>60</sup>.

La mère de Lilly-Rose témoigne également des émotions éprouvées en lien avec le fait que la pathologie concerne le cœur, organe chargé symboliquement.

« Un cœur c'est pas rien. Ce qui me stressait c'était qu'à tout moment quelque chose peut se passer. Oui parce qu'on ne sait pas ce qu'il se passe à l'intérieur, certes il y avait les médicaments mais moi j'étais pas du tout rassurée. Parce que quand la nuit je reste avec elle, je vois un peu comment elle lutte, elle lutte, elle lutte, et c'est difficile à accepter. Mais bon, avec le temps j'ai commencé à m'y faire. »

La mère de Lilly-Rose souligne ici, par l'usage d'une litote, l'importance centrale de l'organe qu'est le cœur à ses yeux, en plus d'évoquer le caractère mystérieux qui est lié à son invisibilité, du fait qu'il se situe à l'intérieur du corps.

Dans leurs thèses respectives consacrées à l'expérience de familles dont les enfants sont diagnostiqués avec des malformations cardiaques congénitales dans deux contextes différents, Nancy Worthington (2015) et Marie Svensson (2020, 2021) documentent les représentations duelles du cœur comme organe particulier du corps humain. Les deux anthropologues montrent que le cœur est à la fois un organe et un symbole, tous deux très chargés en représentations et en émotions. Le corps comme organe, ou « cœur-pompe » (Worthington, 2015 :112) renvoie à un organe fortement valorisé et physiologiquement central, qui peut faire passer un individu de la vie à la mort, par exemple en cas de crise cardiaque. Cet organe peut être mesuré, réparé, ou remplacé. D'autre part, le « cœur-émotion » (*Ibid.*) est un organe qui symbolise l'expression des émotions, des sentiments, ou la romance. On dit également qu'une « bonne personne » a « un bon cœur » ou qu'une personne généreuse a « un grand cœur » (*Ibid.*, 14). Selon Marie Svensson (2021a), le cœur représente à lui seul la vie, la personnalité, l'amour et les émotions. Nancy Worthington (*Ibid.*, 257) évoque également le cas d'une mère qui lui confie que le fait que ce soit le cœur de son fils, qu'elle décrit comme « le moteur de tout », qui est atteint cause en elle une panique particulièrement importante<sup>61</sup>.

---

<sup>60</sup> Arlie Hochschild (1983) analyse la manière dont les hôtesse de l'air s'y prennent afin de maîtriser l'affichage de leurs émotions sur leur visage afin de garantir la continuité du service. La sociologue note qu'une « dissonance émotionnelle » est fréquente entre l'émotion ressentie et l'émotion affichée, ce qui est le cas de la mère de Bignon.

<sup>61</sup> Voir également Aline Sarradon-Eck (2007 :163) au sujet des dimensions symboliques associées au cœur.

### 1.1.5 Des enfants « réservés ? »

En plus de l'impact des malformations cardiaques congénitales sur le développement physiologique et les capacités fonctionnelles des enfants – et peut-être en partie en raison du caractère symbolique de l'organe – les parents ainsi que les employé·e·s de la délégation évoquent une certaine influence de « la maladie » sur la personnalité et le comportement des enfants. Parmi les dossiers constitués par les employé·e·s de l'ONG, on peut lire par exemple :

« Victoria [16 ans] est assez ouverte. C'est la maladie qui l'empêche d'aller vers les autres. »

« Marc-Antoine [6 ans] est un garçon éveillé, enthousiaste et extraverti. Il est ralenti dans son élan par son état de santé. »

« Constance [13 ans] est une fille très dégourdie d'habitude, mais depuis l'apparition des premiers signes de sa maladie, elle est devenue craintive et réservée. »

Les comptes-rendus qui figurent dans les dossiers relatant les entrevues entre les parents qui se présentent au bureau de l'ONG et les employé·e·s, l'on peut interpréter ces constats comme un mélange des perceptions des deux parties.

Au sujet de Constance, James me dit un autre jour, au détour d'une conversation : « C'est la maladie qui la rend si réservée, sinon, c'est une chouette fille. »

Cette remarque de James n'est pas isolée. Au sein des bureaux de la délégation, j'assiste plusieurs fois à des échanges où l'on qualifie les enfants atteints de cardiopathies congénitales de « timides » ou de « réservés » *en raison de leur maladie*, avec l'idée que ceux-ci « se révèlent » quand ils recouvrent la santé<sup>62</sup>. Ainsi apparaît une première forme de « façonnage » des enfants (Hacking, 2002) par la maladie<sup>63</sup>.

---

<sup>62</sup> Nous aurons l'occasion de revenir sur les changements de caractère et de comportement perçus chez les enfants par leurs parents et les employé·e·s de l'ONG à leur retour de leur trajectoire de soins dans le chapitre 6.

<sup>63</sup> Nous verrons dans la suite de ce travail que les enfants sont également façonnés par l'opération « correctrice » qu'ils subissent ainsi que par leur déplacement à l'étranger pour raison médicale.

Lors de l'observation d'une consultation au sein d'un hôpital universitaire béninois, j'assiste à l'anamnèse de Justine, 13 ans, en sa présence, celle de son père, d'un cardiologue et d'une assistante médicale.

Assistante médicale, au père : « Comment ça a commencé ? Ça fait combien d'années ? »

Père : « Plus de 5 ans. »

Cardiologue, au père : « Papa, est-ce qu'elle se recroqueville dans un coin ? »

Père : « Oui, on l'a taxée de timide. »

Cardiologue : « Non non c'est pas timide. Est-ce qu'elle perd connaissance ? »

Père : « Oui. »

Justine est assise sur une chaise, silencieuse. Elle regarde dans le vide ou par terre.

Cardiologue, à l'assistante : « Un enfant qui fait des *squattings* et des malaises c'est une information opératoire. »

Dans cette situation, par leurs questions, le cardiologue et l'assistante médicale cherchent à confirmer le diagnostic de cardiopathie congénitale. Par sa première question, le cardiologue tente de savoir si Justine a déjà vécu des « crises de *spell* ». En effet, les enfants souffrant de malformations cardiaques dites « cyanogènes » telles que les Tétralogies de Fallot adoptent fréquemment une position allongée, les jambes repliées sur l'abdomen avant de savoir marcher, tandis que ceux qui savent marcher se placent en position accroupie, dite de « *squatting* », cette position étant associée à une saturation du sang en oxygène plus élevée qu'en position debout (Taussig, 1960)<sup>64</sup>.

On voit par ailleurs dans cet extrait l'association qui est faite par le père de Justine entre la position accroupie régulièrement adoptée par sa fille et un trait de personnalité qualifié de « timidité ». Aude Béliard (2012 :105), dans un article portant sur les « itinéraires familiaux » du diagnostic d'Alzheimer chez les personnes âgées, montre que « les catégories médicales contribuent à qualifier, disqualifier ou requalifier les places et les comportements ». On peut alors anticiper la requalification du comportement de Justine par son père à l'issue de cette consultation qui débouche sur le diagnostic de Tétralogie de Fallot nécessitant une « évacuation sanitaire » – à savoir un transfert médical vers l'Europe – dans les plus brefs délais. Adeline Perrot (2021 :410) documente également, dans le cas de maladies rares d'origine génétique, des situations où « la maladie sort de l'espace d'invisibilité lorsque les symptômes, la fatigue, l'affaissement musculaire cessent d'être interprétés comme des traits de caractère de la

---

<sup>64</sup> Lorsqu'un enfant fait une « crise de *spell* », les protocoles de prise en charge hospitalière recommandent d'ailleurs de placer l'enfant dans cette position en relevant ses jambes et en les maintenant vers sa poitrine lorsqu'il est couché afin de faire remonter la saturation du sang en oxygène.

personne jugée auparavant ‘fainéante’, ‘lymphatique’, ‘inattentive’ ou encore ‘nonchalante’ ». Elle souligne aussi la façon dont certaines « appréciations morales peuvent être sévères à l’encontre de la personne dont l’état de santé n’est pas encore relu sous l’angle de la maladie », notamment en lien avec des attentes liées à l’interaction entre les capacités corporelles et l’âge biologique (*Ibid.*, 412). En effet, la mère de Maria, plus haut, estimait que celle-ci n’*aimait* pas fournir des efforts.

## **1.2 Des recours thérapeutiques « tardifs » : Dieu, tisanes et biomédecine**

### *1.2.1 Hybridation des trajectoires thérapeutiques*

#### *1.2.1.1 Avoir confiance en « la médecine moderne »*

La vigilance que les parents affichent face aux premiers indices d’une anomalie relative à l’état de santé de leur enfant les conduit à s’engager dans des « quêtes diagnostiques » (*diagnostic quests*) (Corbin et Strauss, 1988) diverses et à emprunter différentes voies thérapeutiques, notamment en fonction de « la place que prennent les problèmes de santé [de l’]enfant dans sa trajectoire de vie et dans celle de sa famille » (Béliard et al., 2018 :1). Comme le soulignent Aude Béliard et collègues (*Ibid.*), la notion de « quête diagnostique » permet « de penser le moment du diagnostic non comme un événement strictement médical, mais comme le fruit d’un travail interprétatif de la part des proches. (...) [Elle permet] d’inscrire ce travail dans la biographie des malades et de leur famille, et d’insister sur les efforts fournis, sur le temps long et saturé d’incertitude de ces recherches ». L’établissement du diagnostic de cardiopathie congénitale ainsi que la prise de contact avec l’ONG sont en effet le résultat de longues trajectoires diagnostiques et thérapeutiques, oscillant entre médecines traditionnelles, spiritualité et médecine biomédicale et les imbriquant de différentes manières. Ces trajectoires sinueuses sont parfois décrites comme un « véritable parcours du combattant » par les employé·e·s de l’ONG en Suisse. Dans sa thèse, Nancy Worthington (2015) évoque quant à elle les trajectoires des familles honduriennes comme une « course contre la montre » pour accéder à des interventions chirurgicales, ceci tout en étant en proie à des difficultés financières et à une souffrance émotionnelle importante, ce qui est également le cas des familles dont je décris le parcours dans ce chapitre.

Dans le cadre de ma recherche, les parents biologiques apparaissent au cœur des démarches tant diagnostiques, thérapeutiques, qu'administratives entreprises. Ceci semble dû en partie à une forme de « nucléarisation de la famille » (Bales et Parsons, 1956) par le dispositif étudié, sur laquelle je reviendrai dans la suite de cet écrit. L'effet peut également être accentué par le fait que j'ai moi-même souhaité mener des entretiens avec ces mêmes parents, qui évoquent alors leur propre expérience. Tels que les extraits suivants le donneront à voir, d'autres acteur·trice·s, tel·le·s que les grands-parents des enfants, leurs frères et sœurs, des oncles, tantes, le voisinage ou des connaissances entrent pourtant également en ligne de compte dans les pérégrinations diagnostiques, thérapeutiques et administratives des familles.

Après le constat des premiers signes d'une anomalie, certains parents se dirigent immédiatement vers le milieu biomédical, comme c'est le cas des parents de Lilly-Rose :

Mère : « Un matin, j'ai vu qu'elle commençait à tousser, donc j'ai dit 'là ça devient compliqué'. J'ai appelé l'hôpital qui était proche, ils ont dit de venir. Pendant que je sortais, elle criait, elle avait du mal à respirer, elle frappait, comme si elle luttait, luttait, luttait. Elle respirait à peine. Ils lui ont donné de l'oxygène, pendant un jour et demi ou deux. Ils ont mis des machines dans ses narines, ils lui ont inséré un liquide et tout. On a fait finalement six jours [à l'hôpital]. Après, on a vu un cardiologue, ils ont fait des soins, des échographies, ils ont prescrit des médicaments, et on continue avec ça maintenant. Et il a confirmé que c'était ça [une cardiopathie], là on avait pas le choix il fallait qu'on trouve immédiatement une solution. On a demandé au cardiologue s'il y avait d'autres alternatives, il nous a dit 'non c'est pas la peine, quand un trou<sup>65</sup> est ouvert, il faut le fermer c'est tout'. »

Les parents de Lilly-Rose se dirigent donc rapidement vers le milieu biomédical et hospitalier, où le diagnostic de cardiopathie congénitale est posé rapidement, permettant à Lilly-Rose de bénéficier d'une intervention chirurgicale à huit mois de vie, ce qui est relativement tôt parmi les enfants pris en charge par l'ONG. Dans le dossier soumis au siège de l'ONG et confectionné par les employé·e·s de la délégation, il est précisé que « les parents de Lilly-Rose font absolument confiance à la médecine moderne ».

Dans un contexte suisse, Mirjam Thomi et collègues (2019 :8) affirment que les parents de bébés nés avec une cardiopathie congénitale considèrent leur consentement à la chirurgie cardiaque comme le « seul choix possible » lorsqu'ils « réalisent que leur enfant mourra sans

---

<sup>65</sup> Le « trou » auquel cette mère fait référence est la communication interventriculaire (CIV), qui est la forme de cardiopathie dont souffre Lilly-Rose et que les cardiologues décrivent fréquemment ainsi.



opération chirurgicale » et que leur décision ne fait donc pas l'objet de longues réflexions. Or, comme l'indiquent les propos de la mère de Lilly-Rose, ce n'est pas parce que les parents font confiance à la biomédecine et qu'ils comprennent qu'une opération est le « seul choix possible » qu'ils ne s'enquière pas d'éventuelles alternatives.

Le dossier d'Eden, âgé d'un mois et demi au moment de sa prise en charge médicale en Suisse, illustre également une trajectoire qui s'est cantonnée au registre biomédical :

« La maladie d'Eden a été découverte à une semaine de vie. Le pédiatre a suspecté une maladie cardiaque et a orienté la famille vers Dr. [nom] qui a fait le diagnostic de tronc artériel commun et a demandé l'avis du siège [de l'ONG]. »

Eden est le plus jeune des enfants ayant été pris en charge par l'ONG pendant toute la durée de ma recherche, et l'un des plus jeunes enfants ayant bénéficié d'une intervention dans le cadre du programme de manière générale. La détection extrêmement rapide de sa cardiopathie ainsi que le recours immédiat aux structures médicales sont imputés par les employé·e·s de la délégation au fait que le père d'Eden est médecin (généraliste en médecine adulte). De ce fait, il a repéré particulièrement rapidement, dès les premiers jours de vie d'Eden, les manifestations d'un problème cardiaque. Du fait de sa cardiopathie sévère, le traitement du dossier d'Eden par le siège de l'ONG ainsi que l'intervention chirurgicale ont également été très rapides.

Comme l'indiquent les situations de Lilly-Rose et d'Eden, le fait que les parents soient qualifiés par les employé·e·s de la délégation de « confiants » vis-à-vis de la biomédecine va généralement de pair avec une prise en charge rapide de l'état de santé de l'enfant, au vu de la rapidité d'établissement du diagnostic et des démarches auprès de l'ONG.

#### *1.2.1.2 Chercher une solution « ailleurs »*

Au Bénin et au Togo, il n'existe, au moment de ma recherche, qu'un seul cardiologue spécialisé en pédiatrie pour chacun des deux pays, tous deux exerçant dans les capitales économiques. Plusieurs cardiologues formé·e·s en médecine adulte ouvrent néanmoins également leurs consultations aux enfants<sup>66</sup>. Au Bénin, les premières opérations à cœur ouvert sur des adultes

---

<sup>66</sup> D'après un rapport de Jesper Sylvest (2013), « Le Bénin compte au total 1078 médecins, soit un ratio de médecin de 1,2 pour 10 000 habitants. On dénombre 484 médecins dans le secteur public et 594 médecins dans le secteur privé. Cependant, il y a un important chevauchement entre les deux secteurs, les médecins spécialisés du secteur

ont été réalisées en 2021, tandis qu'au Togo, aucune intervention à cœur ouvert n'a encore été possible à ce jour<sup>67</sup>. Certaines interventions « palliatives » – c'est-à-dire permettant de sauver et/ou de prolonger la vie d'un enfant mais devant être suivies d'une intervention ou de plusieurs interventions dites « réparatrices » nécessitant une « évacuation sanitaire » vers un pays européen – ont pu être réalisées au Bénin dès 2013 par l'équipe du cardiologue pédiatrique du pays. Comme je l'ai évoqué dans l'introduction de cette thèse, la chirurgie cardiaque pédiatrique est considérée comme l'une des interventions chirurgicales les plus complexes tout en étant l'une des plus coûteuses (Mavroudis et al., 2015). La chirurgie cardiaque demande en effet une prise en charge péroratoire très lourde, nécessitant un suivi attentif au sein de services de soins intensifs dotés de personnels formés et d'équipements adéquats.

Au vu – entre autres raisons – du peu de connaissance des malformations cardiaques congénitales dans la population générale – sur lequel nous reviendrons dans la suite du chapitre – et des difficultés à les diagnostiquer au sein des infrastructures sanitaires publiques du Bénin et du Togo – en raison du peu de personnel formé tout comme de la rareté des équipements de pointe nécessaire, notamment des échographes –, les parents ont parfois recours à différents thérapeutes avant d'être orientés vers des cardiologues.

Le père de Tim – 15 ans au moment de l'entretien et ayant été « transféré » trois fois en Espagne, dès l'âge de quatre ans – me raconte la façon dont s'est déroulée sa quête de soins ainsi que de sens, témoignant en même temps de la diversité des trajectoires des familles :

« L'inconnu qu'il y a autour de la maladie fait qu'on pense à plein de choses, selon notre culture. Quand on dit que c'est compliqué, qu'on te propose pas d'alternative, ça te pose davantage problème. Tu te dis : 'Bon, si ça se fait pas ici, je me voue à quel saint ?'. Donc on se dit 'si ça peut pas se faire du côté médical, moderne, ça pourrait peut-être se faire du côté médical traditionnel'. Du coup beaucoup de parents commencent par choisir ce chemin traditionnel ou religieux. Quand je dis traditionnel ça peut être religieux, mais religieux un peu moderne où les gens ont recours à la prière et à la médecine traditionnelle pour voir s'ils vont trouver une autre solution. Mais comme les gens n'ont pas de solution, ils vont voir des guérisseurs qui, dans la plupart des cas, sont des vendeurs d'illusions. Y en a quelques-uns qui sont vraiment sérieux, mais y en a qui, pour pouvoir rassurer les

---

privé travaillant souvent un jour par semaine dans un hôpital public et les médecins du public travaillant souvent dans un hôpital privé le samedi ». C'est effectivement le cas des quelques médecins dont je suis les consultations.  
<sup>67</sup> Les médias béninois indiquent en août 2022 que « face aux évacuations sanitaires coûteuses, le gouvernement béninois ambitionne de mettre en place des pôles d'excellence », notamment pour la prise en charge des pathologies cardiaques. Il s'agit néanmoins là sans doute des « évacuations sanitaires » d'adultes vers l'Afrique du Nord. Voir : Office de Radiodiffusion et Télévision du Bénin (ORTB) <https://ortb.bj/choix-de-la-redaction/sante-bientot-des-poles-dexcellence-dans-plusieurs-disciplines-au-benin/> (consulté le 05.05.2023).

parents, donnent n'importe quoi aux enfants, et parmi ces tisanes il peut y en avoir qui soient bien pour l'enfant, mais beaucoup d'autres qui ne rendent pas vraiment service et qui peuvent créer d'autres problèmes. »

Dans cet extrait, le père de Tim s'exprime à la fois en qualité de père d'un enfant ayant été pris en charge par l'ONG et en tant que président d'une association d'anciens bénéficiaires du programme<sup>68</sup>. C'est avec cette double casquette qu'il partage sa propre expérience – ou son « expertise expérientielle » (Akrich et Rabeharisoa, 2012) – et qu'il évoque celle d'autres parents ayant vécu une situation similaire.

Selon le père de Tim, le recours à des tradithérapeutes aurait ainsi lieu essentiellement en réaction aux « limites » – en l'occurrence géographiques – de la médecine biomédicale. Or, ce cheminement, qui débute par la biomédecine et se poursuit avec la médecine traditionnelle, est une possibilité parmi d'autres en ce qui concerne l'hybridation entre différents recours thérapeutiques. Ce parcours correspond aux analyses de Nadia Lovell (1995 :11) qui, dans un article portant sur les stratégies de santé des populations du Sud-Est du Togo, considère que « même parmi les individus ayant une formation médicale occidentale assez poussée, la référence à la médecine traditionnelle reste la règle, en cas d'échec des traitements curatifs dits modernes ».

Le lien de causalité entre recours biomédicaux et traditionnels peut également être moins direct et comprendre des allers-retours ou une certaine circularité. Geoffrey, médecin assistant au sein d'un cabinet de cardiologie togolais, me confie ainsi que « certains parents, après l'annonce du diagnostic, sont réticents. Soit, ils pensent qu'il y a une cause spirituelle, mystique, et ne reviennent pas, soit ils reportent les consultations en espérant que ça se corrige tout seul ».

La mère de Ruben, âgé de deux ans au moment de notre entretien, raconte son cheminement entre recours biomédicaux et traditionnels, après que le diagnostic de malformation cardiaque congénitale a été posé et que l'option d'un voyage médical à l'étranger lui a déjà été proposée :

« Je me suis dit, 'nous avons des tradithérapeutes dans notre pays et des médicaments à base de plantes médicinales', vous voyez ? 'Et si j'allais à la source chez ces gens qui connaissent les plantes et que j'évitais les médecins ?' J'ai été voir une tradithérapeute et je lui ai expliqué le problème. Elle tenait à voir l'enfant ; j'ai amené l'enfant. Elle m'a

---

<sup>68</sup> L'association *Renaissance* (nom fictif) sera présentée dans le chapitre 3.

dit : 'Oh non, quel trou ? Votre enfant va guérir. Ne l'amenez pas, ne le faites pas voyager !', qu'elle a des tisanes qu'elle va lui faire boire pendant un certain temps et je vais voir que ça va passer. J'étais contente ce jour-là, je sautais ! J'ai mis tous les médicaments pour Ruben de côté et j'ai bien préparé les tisanes qu'elle m'a vendues, il y en avait au moins six, dans chaque casserole. Mais après ma conscience- enfin, un jour je me suis sentie bizarre. Un bébé qui prend autant de tisanes, ça m'a interpellée. Et je devais l'amener pour un contrôle chez un pédiatre, un cardiologue. Là-bas, j'ai rencontré un parent, docteur, qui m'a demandé ce que je faisais ici. Je lui ai expliqué et il m'a dit : 'Non non non, c'est un bébé !', que je suis en train de détruire ses reins et ses organes qui ne sont même pas encore matures [en lui donnant des tisanes]. Ça m'a effrayée. Il m'a dit que l'essentiel pour moi c'est de lui donner les médicaments que le docteur a prescrits le temps qu'il aille pour l'opération, et qu'il va guérir. Arrivée à la maison, j'ai rangé toutes les tisanes et j'ai suivi ses conseils. Et je pense avoir bien fait. »

La mère de Ruben se retrouve ainsi en tension entre différents conseils qui lui sont prodigués par des cercles sociaux variés, comprenant médecins, tradipraticiens et membres de la famille élargie. Comme la mère de Ruben, de nombreux parents effectuent plusieurs allers-retours entre médecine biomédicale et médecine traditionnelle, mais les combinent également, généralement dans un souci de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour la santé de leur enfant<sup>69</sup>. Les familles peuvent alors « orienter leurs recherches dans une direction ou une autre, combiner différentes approches en fonction de leurs convictions, de leurs souhaits, de leurs craintes » (Béliard et al., 2018 :2).

Marie-Cécile Frieden et collègues (2018 :10-11), s'intéressant aux « maladies chroniques aux Suds », observent que les itinéraires des familles sont « complexes, faits d'interruptions et de recours éparpillés, [et] sont souvent marqués par le 'pluralisme médical' ». Le pluralisme thérapeutique<sup>70</sup> est en effet « un comportement généralisé et normalisé dans nos sociétés contemporaines », en Afrique comme ailleurs (Kessler-Bilthauer, 2018 :5).

Certains parents adoptent des cheminements inverses à celui du père de Tim, en s'orientant vers la médecine biomédicale une fois les recours thérapeutiques traditionnels épuisés. C'est le cas de la mère de Victoria, 16 ans :

---

<sup>69</sup> On peut penser alors au « complémentarisme » chez Georges Devereux (1972), selon lequel plusieurs discours peuvent se tenir sur un même objet, à condition qu'ils n'entrent pas dans un rapport de concurrence.

<sup>70</sup> Comme le souligne Nadia Lovell (1995 :5), les termes de « pluralisme thérapeutique » ou de « pluralisme médical » peuvent indiquer « tantôt une diversification du système médical, tantôt la multiplication des stratégies employées par les populations urbaines et rurales dans le domaine de la santé, en quête d'un traitement adapté au type de maladie dont elles craignent d'être atteintes ». C'est davantage dans le second sens du terme que l'on peut employer le terme de pluralisme thérapeutique dans le cas des familles que je côtoie.

« Les Africains ils nous ont dit ‘il faut prendre cette plante’. Moi je n’aime pas trop les plantes quoi ! J’ai fait ce que je pouvais, mais à un moment donné j’ai dit non, de l’amener à l’hôpital. »

Victoria elle-même semble s’aligner à l’opinion de sa mère en ce qui concerne les remèdes traditionnels :

« Les médicaments, j’ai tout essayé. Mais les tisanes là, ts- ça ne marche pas comme médicament. »

On voit dans son discours la juxtaposition de remèdes biomédicaux et traditionnels, qui se mêlent également au niveau du vocabulaire qu’elle emploie, étant donné qu’elle qualifie les tisanes de « médicament ».

Gabrielle, employée de la délégation bénino-togolaise, m’explique que « les parents passent par un long parcours thérapeutique avant de venir ici [dans les locaux de l’ONG] ». Elle me raconte alors qu’un père à qui nous avons rendu visite la veille aurait consulté des « féticheurs » – terme utilisé au Bénin et au Togo pour décrire les prêtres animistes, pratiquant notamment le vaudou –, avant de s’adresser à l’ONG, « mais ça n’a pas marché, c’est pour ça qu’il a cherché une autre solution ». James partage son point de vue lorsqu’il me dit que « quand ça échoue, les familles se rabattent sur la médecine moderne ».

Parfois, les recours thérapeutiques sont conjugués pendant une même période, comme dans le cas des parents de Charline, quatre ans, qui « combinaient », selon les termes du père, « des médicaments contre la toux avec l’aide d’un tradipraticien ». Après trois ans de « complémentarisme », le père de Charline insiste auprès de la famille de son ex-épouse pour conduire leur fille vers un hôpital universitaire du Sud du pays, sachant que le Bénin possède cinq hôpitaux nationaux – dont trois universitaires – et que le seul cardiologue spécialisé en pédiatrie du pays exerce dans la capitale économique. Ainsi, comme le souligne Nadia Lovell (1995 :5), « la médecine occidentale, loin d’éliminer les pratiques et croyances locales ‘traditionnelles’, s’est juxtaposée à elles ». Le « pluralisme thérapeutique » invoqué ici par le père de Charline comprend par ailleurs également une forme d’automédication.

Les employé·e·s de la délégation bénino-togolaise, conscient·e·s des recours divers entrepris par les familles, invitent parfois les parents à leur confier – au cours d’échanges emplis de sous-entendus – les démarches entreprises lors du recueil de « l’historique de la maladie », comme c’est le cas dans l’extrait ci-dessous :

Après une série de questions concernant « l'historique de la maladie » de l'enfant, Gabrielle demande à la mère : « Pour le premier [enfant], tu<sup>71</sup> n'as pas eu de soucis, le deuxième, le troisième non plus, et le quatrième il y a un problème. Je sais qu'on est en Afrique<sup>72</sup>, qu'est-ce que tu as fait ? Tu ne l'as pas amené à l'église ? »

La mère répond : « Oui j'ai fait ça ».

Gabrielle : « Tu ne l'as pas amené voir ton oncle au village<sup>73</sup> ? »

La mère : « Non. Quand je l'ai amené à la clinique, ils [médecins] ont été très clairs, donc je n'ai pas cherché de solution ailleurs. »

Selon James et Sarah, environ 80% des familles qui se présentent au bureau de l'ONG consulteraient des « féticheurs ». James m'explique que « les gens ici croient beaucoup, ils ne pensent pas que c'est le hasard, la providence ».

Outre le fait que les employé·e·s de la délégation ainsi que le père de Tim, qui collabore de près avec le bureau béninois de l'ONG en sa qualité de président de l'association d'ancien·ne·s bénéficiaires, soient convaincu·e·s par la cause – et donc convaincu·e·s qu'une intervention chirurgicale est indispensable –, ils·elles sont également tou·te·s de confession chrétienne. Leur confiance en la biomédecine, couplée à leur confession, a pour effet qu'ils·elles expriment parfois certains soupçons vis-à-vis du bienfondé du recours à des remèdes traditionnels. Selon Gabrielle, « parfois ce genre de remèdes empire la condition des enfants », propos qui rejoignent la position du père de Tim lorsqu'il déclarait que certains remèdes « peuvent créer d'autres problèmes ». Les employé·e·s se montrent néanmoins ouvert·e·s d'esprit devant les familles et gardent leurs opinions pour les moments d'échanges informels suivant leur départ.

Selon James, les familles « n'avouent » pas forcément immédiatement consulter des « féticheurs », précisément car elles auraient peur du jugement des employé·e·s de la délégation, notamment si elles ont dit au début de l'entretien être de confession chrétienne. En effet, la combinaison de religion chrétienne et le recours à des féticheurs semble incohérente dans ce contexte culturel, sachant que le terme de féticheur se rattache principalement aux religions animistes, notamment le vaudou. James m'explique alors que « c'est parfois au retour de l'enfant que ça sort, qu'ils disent tout ce qui a été entrepris ». Il évoque également des

---

<sup>71</sup> Dans les cas où les parents sont plus jeunes que les employé·e·s de la délégation ou ont un âge similaire, il peut arriver que les employé·e·s les tutoient. Je n'ai en revanche jamais observé le cas contraire.

<sup>72</sup> Les deux derniers extraits – à travers le discours de Gabrielle et celui de la mère de Victoria plus haut, mais aussi dans une certaine mesure celui du père de Tim – mettent en lumière une forme de généralisation des pratiques des parents à « l'Afrique » ou aux « Africains », que je développerai dans la suite du chapitre.

<sup>73</sup> Dans cette phrase, « l'oncle au village » est une manière implicite de faire référence à un « féticheur ».

amulettes que les enfants portent parfois sur eux pour être protégés pendant leur prise en charge, que j'ai eu l'occasion d'apercevoir sur certains enfants pendant leur séjour en Suisse.

### 1.2.1.3 « Dieu fera le reste »

Dans un contexte ivoirien, Isabelle Gobatto et Françoise Lafaye (2007 :22) observent que « les soignants, et dans une moindre mesure les patients, croient en l'efficacité de la biomédecine mais peu y engagent la totalité de leurs croyances ». En effet, plusieurs témoignages de parents font état d'une certaine gradation de confiance entre les médecines traditionnelles (notamment les tisanes), la biomédecine et la spiritualité, comme c'est le cas de la mère de Victoria, 16 ans, revendeuse d'objets de piété et dont la demeure, une construction modeste de terre et de bambous, est tapissée d'affiches de Jésus et de la Vierge Marie :

« Moi j'aime les traitements spirituels, je sais que mon Dieu est là pour guérir. Et c'est lui qui guérit ! Moi je ne guéris pas. C'est pour ça que quand le truc [la maladie] a commencé, j'ai débuté par l'hôpital, et par la prière. Mais quand la chose a évolué, j'ai dit 'non : nous on continue notre prière, mais le médecin fera le reste'. On prie, on prie, on prie, on prie. »

Comme l'indique la mère de Victoria et comme le souligne Marc-Éric Gruénais (1994 :196) dans un contexte congolais, les mouvements religieux constituent de véritables « recours thérapeutiques, dispensant des soins qui font appel parfois aux plantes médicinales » combinées à la prière. Ce recours est très fréquent dans l'expérience des familles rencontrées. L'anthropologue souligne par ailleurs que les Églises « ont bien meilleure presse que les tradipraticiens », celles-ci étant « moins suspectées de 'charlatanisme' » en raison des coûts moins importants demandés aux familles (*Ibid.*, 201). Le père de Tim, plus haut, semblait en effet soupçonner certains tradipraticiens d'un tel « charlatanisme ».

Le recours à la religion peut avoir lieu avant, pendant et/ou après le diagnostic de cardiopathie congénitale et la prise en charge humanitaire et médicale de l'enfant ou, comme d'autres remèdes, être combiné à d'autres recours<sup>74</sup>. En effet, la mère de Victoria rend compte de la

---

<sup>74</sup> Elisabeth Dorier-Apprill (1995 :138), dans un article portant sur la géographie du pluralisme thérapeutique dans plusieurs villes d'Afrique subsaharienne, décrit à ce titre la « multiplication » des groupes religieux, qu'elle distingue entre « sectes » et « Églises », proposant des pratiques à finalité thérapeutique. Elle affirme que « la plupart des citadins (...) n'hésitent pas, lorsqu'ils sont malades, à effectuer un va-et-vient pragmatique entre la médecine scientifique, les diverses formes de médecine 'traditionnelle', les sectes thérapeutiques ou les grandes Églises chrétiennes ».

perception de ses propres limites dans la guérison de sa fille et l'emmène à l'hôpital, mais juge nécessaire de continuer à prier en parallèle. Ainsi, comme l'affirment Isabelle Gobatto et Françoise Lafaye (2007 :25), « loin d'être un recours autonome et parallèle, Dieu se combine fréquemment à un autre système d'explication du monde, le modèle biomédical ». On peut donc considérer Dieu, ou cette forme de spiritualité, comme une composante à part entière du pluralisme thérapeutique des familles dans la quête d'une solution aux maux de leurs enfants.

Comme le souligne Nancy Worthington (2015 :270), la religion est une ressource permettant de donner du sens à des maladies qui n'ont pas une étiologie claire, ce qui est le cas des cardiopathies congénitales<sup>75</sup>. L'anthropologue montre que la religion intervient à plusieurs étapes de la trajectoire des familles : quand il est question de comprendre l'origine de la maladie, lorsqu'il s'agit d'espérer que l'opération se déroule bien, mais également concernant l'interprétation de la raison pour laquelle l'intervention s'est bien ou mal déroulée<sup>76</sup>. La mère de Maria, neuf ans, lors d'un entretien alors que Maria est en Suisse depuis un mois et demi, me confie ainsi :

« Moi je prie Dieu qu'elle soit guérie, que la maladie ne la gêne plus. Qu'elle soit stable. C'est tout ce que je demande à Dieu. »

Selon Isabelle Gobatto et Françoise Lafaye (2007 :6), des « processus d'emprunt » existent entre différentes pratiques et conceptions des soins dans les pays du Sud. Les auteures décrivent alors les manières dont les professionnel·le·s de la santé d'Abidjan (Côte d'Ivoire) s'approprient et « accommodent » le modèle biomédical à leurs réalités quotidiennes ainsi qu'à celles de leurs patient·e·s. Parmi ces « accommodements » figure le recours à Dieu et à la prière dans le quotidien des soignant·e·s, sans référence à une religion spécifique. Dans ce système de référentiels complexes, les auteures suggèrent que les soignant·e·s octroient tel ou tel rôle à Dieu en fonction des besoins de leur pratique quotidienne<sup>77</sup>. Marc-Éric Gruénais (1994 :199) abonde dans ce sens lorsqu'il affirme que l'« on peut être médecin et croyant, et nombre de médecins ne cachent pas que l'aide de Dieu, de la prière, peut être utile au malade mais aussi

---

<sup>75</sup> Nous reviendrons sur cette question dans la suite du chapitre.

<sup>76</sup> C'est ce dont témoigne également Yannick Jaffré (2020) lorsqu'il suggère que les références syncrétiques à Dieu permettent une certaine « acceptation destinale » de la part des familles dont l'enfant viendrait à décéder.

<sup>77</sup> Les auteures décrivent différentes façons dont l'évocation d'un Dieu générique a lieu en contexte de soins, allant de la prière individuelle ou collective comme acte préventif avant une consultation ou une intervention au recours à Dieu comme force explicative permettant de donner du sens à certains protocoles biomédicaux ou encore à un usage presque instrumental de Dieu lorsqu'il s'agit de convaincre un·e patient·e de suivre son traitement, tout en nuanciant les limites de son pouvoir afin d'obtenir la confiance des patient·e·s.



au praticien » à la fois pour gérer le choc d'un diagnostic, pour « rendre l'espoir » et pour « croire dans le traitement et par là-même le rendre plus efficace »<sup>78</sup>. L'on peut également être employé·e de l'ONG et croyant·e, et il est fréquent d'après mes observations que les employé·e·s de la délégation prient pour et/ou avec les familles qu'ils·elles reçoivent en vue de la guérison des enfants.

### *1.2.2 Normes de temporalité, normes de parentalité*

Outre le choix d'une option thérapeutique plutôt que d'une autre, leur alternance ou leur juxtaposition, la temporalité de celles-ci est également structurante de l'expérience des familles rencontrées ainsi que des représentations des employé·e·s de l'ONG.

En miroir aux récits de l'« historique de la maladie » qu'élaborent les familles, les comptes-rendus rédigés par les employé·e·s de la délégation à la suite de leurs entrevues avec celles-ci contiennent quasi-systématiquement des mentions à la temporalité des démarches des familles face aux premiers symptômes observés chez les enfants. Une couche évaluative s'ajoute alors aux récits des familles étant donné que la plupart du temps, cette temporalité est qualifiée de « tardive ». Dans le dossier de Maya, six ans, cadette d'une fratrie de trois et vivant avec ses deux parents dans un village à une cinquantaine de kilomètres de la capitale économique, on peut lire par exemple :

« La maladie de Maya s'est manifestée après qu'elle a fêté ses un an. Les parents ignorant la maladie et pensant qu'avec le temps, la petite irait bien, ils ne se sont pas vite mis à la recherche de soins. Mais jusqu'à ses cinq ans, elle présentait toujours les symptômes et les examens ont révélé une Tétralogie de Fallot régulière. Orientés aux CHU pour une meilleure prise en charge, le Dr. [nom] a constitué le dossier médical de l'enfant et l'a envoyé à [ONG]. »

On peut lire en filigrane de cet extrait qu'il n'est pas jugé adéquat de s'imaginer « qu'avec le temps, la petite ira bien », selon les standards biomédicaux dont est imprégnée l'équipe de l'ONG. L'analyse des dossiers acceptés par le siège de l'ONG fait alors apparaître les normes temporelles qui pèsent sur les familles en lien avec les recours thérapeutiques entrepris, ainsi

---

<sup>78</sup> On peut penser également ici à l'entrée de la spiritualité dans la biomédecine occidentale, et notamment à la pratique de l'accompagnement spirituel dans les institutions publiques de santé. Voir notamment : <https://www.hug.ch/aumonerie/historique> (consulté le 26.08.22).

que le raccourci qui est parfois fait entre des normes temporelles et des normes relatives à une « bonne » parentalité, avant même la prise en charge entamée. Des qualificatifs concernant la temporalité des recours thérapeutiques sont en effet mêlés à des appréciations quant aux représentations et pratiques parentales.

Dans un article portant sur les réparations chirurgicales « tardives » des Tétralogies de Fallot, Paul Heinisch et collègues (2019 :2) estiment que pour de nombreux enfants souffrant de ce type de malformation, la probabilité d'avoir accès à la chirurgie correctrice est extrêmement basse, et s'ils y ont accès, cela ne se produit pas « en temps opportun », « contrairement aux pratiques dans les pays développés », ces enfants étant diagnostiqués très « tardivement » en raison « d'infrastructures de médecine pédiatrique limitées et d'un manque de centre médicaux spécialisés ». Un autre facteur structurel qui concourt à des intervalles plus importants entre les premiers symptômes des enfants et le recours aux infrastructures biomédicales est le lieu de domicile des familles, sachant que les seuls deux cardiologues pédiatriques formés sont installés au Sud du Bénin et du Togo.

Les comptes-rendus des employé·e·s de la délégation tout comme la littérature médicale soulignent donc le caractère « tardif » des démarches entreprises par les parents. Dans un article portant sur le « retard des patient·e·s » dans le diagnostic du cancer chez des adultes, Christina Dobson et collègues (2014) estiment que le terme de « retard » est péjoratif et stigmatisant. Ils·elles soutiennent qu'en qualifiant les patient·e·s – ou dans notre cas leurs parents – de « retardataires », on leur attribue le blâme. L'usage de certains termes plutôt que d'autres a en effet des implications sur les représentations que les différent·e·s acteur·trice·s du programme peuvent avoir au sujet des parents et peut faire basculer la perception de la responsabilité, voire de la culpabilité de l'état de santé des enfants, du contexte géographique, politique ou sanitaire vers le·la patient·e ou un parent.

Les comptes-rendus rédigés par les employé·e·s de la délégation ne font cependant pas uniquement état du « retard » des familles. Ils oscillent plutôt entre une évaluation normative relative à la « lenteur » diagnostique, thérapeutique et/ou administrative des parents – relevant d'une *temporalité biomédicale*, telle que décrite ci-dessus et qu'incarnent ici les employé·e·s de l'ONG – et des tentatives empathiques de compréhension et de justification de leurs comportements, relevant d'une temporalité davantage *sociale*. On peut lire par exemple, au sujet de la trajectoire de Samy, huit ans au moment de sa prise en charge :

« Les parents de Samy se sont séparés quand il avait deux ans. Dès lors, il est resté avec sa maman qui s'est dévouée seule à le prendre en charge. Les premiers signes de la maladie sont intervenus quand Samy a eu trois ans, mais la maman les a banalisés. Ce n'est qu'en 2016 [quand Samy avait six ans] qu'elle consulta pour comprendre les raisons des difficultés respiratoires de Samy. Les explorations cardiologiques ont révélé une Tétralogie de Fallot. Faute de moyens financiers, le dossier a beaucoup traîné avant de nous parvenir. »

Cet extrait laisse entrevoir plusieurs attentes normatives, d'une part concernant la temporalité d'une quête de soins face aux symptômes de Samy, et d'autre part concernant le type de recours entrepris. En effet, dans la plupart des cas, lorsqu'il est fait référence à un « retard » de diagnostic ou de traitement, les employé·e·s se réfèrent à la prise en charge jugée « adéquate » pour ce diagnostic, à savoir une prise en charge biomédicale. Cependant, l'extrait oscille entre un jugement normatif relatif au fait que la mère de Samy n'aurait pas réagi assez tôt face aux symptômes de son fils – elle aurait « banalisé » les symptômes et « traîné » avant de fournir les preuves justificatives au dossier – et une tentative d'atténuer cette temporalité ne correspondant pas aux normes biomédicales en expliquant les « retards » par les difficultés rencontrées par cette mère, notamment son divorce, le fait qu'elle élève seule son enfant et un manque de ressources financières. Le dossier précise encore que « malgré le peu d'intérêt du papa à l'égard de [Samy], la maman met en jeu son maigre revenu pour sauver son fils. »

Le dossier de Constance, 13 ans, illustre également l'ambivalence contenue dans la majorité des dossiers consultés :

« Les premiers signes de la maladie se sont montrés vers l'âge de huit ans. Ses parents n'avaient pas pris cela au sérieux jusqu'au jour où elle a fait une crise de type perte de connaissance pendant qu'elle jouait. Elle fit une seconde fois la même crise avant que les parents ne la conduisent en consultation médicale. Elle a alors été orientée en consultation cardiologique où le diagnostic de Tétralogie de Fallot a été posé. Les parents de Constance sont d'un niveau de vie précaire. »

Dans un article portant sur la prise en charge des enfants atteints de cancer à Bamako (Mali), Abdoulaye Guindo (2018 :84) explique – tout comme les employé·e·s de la délégation – le « retard » de la prise en charge biomédicale par la situation socio-économique des familles : « Le petit nombre d'enfants malades qui arrive à l'hôpital est généralement pris en charge tardivement alors que la maladie est déjà à un stade avancé. Ce retard s'explique tout d'abord par la situation financière des parents, en général pauvres, qui n'est pas favorable à la réalisation régulière des bilans de santé ». Line Pedersen et collègues (2020 :388), dans un article portant

sur la trajectoire de soins de parents dont l'enfant est atteint de cancer, estiment quant à eux·elles que les barrières à l'accès à un diagnostic « à temps » ou en temps « opportun » (*timely diagnosis*) sont multifactorielles et sont liées à la fois au niveau d'éducation des parents, à l'âge des patient·e·s et à la manière dont ils·elles communiquent au sujet de leurs symptômes, au type de cancer dont il est question, à la manière dont les symptômes se présentent et sont interprétés et au système de santé en place dans le pays concerné. Ces auteur·e·s montrent également que la difficulté à interpréter les symptômes, le fait de pas avoir consulté de pédiatre avant ou le « retard » de diagnostic et de prise en charge sont associés à un sentiment de culpabilité chez les parents.

L'ambivalence contenue dans les comptes-rendus consultés reflète alors la position des employé·e·s de la délégation, qui sont pris·e·s entre, d'un côté, leur empathie pour les familles et, de l'autre, les injonctions qui pèsent sur eux·elles quant à la confection de dossiers qui convainquent le siège de l'ONG de la nécessité de prendre en charge les enfants en question. Il est alors nécessaire que les dossiers pointent à la fois l'urgence médicale de la situation, l'indigence des familles et le fait qu'elles sont « motivées » à faire tout leur possible en vue de l'amélioration de l'état de santé de leur enfant<sup>79</sup>. C'est également le cas du dossier de Marc-Antoine, âgé de six ans au moment de sa prise en charge par l'ONG :

« Marc-Antoine est né par voie basse. Il se portait bien jusqu'à l'âge de deux ans quand il commença à montrer des cyanoses aux lèvres et s'essoufflait au moindre effort. Ses parents n'ont pas été prompts à l'amener aux soins. Une semaine plus tard, son état se dégradait encore. Ils l'ont amené en consultation où une échographie a été demandée. Mais les parents l'ont faite tardivement. Marc-Antoine a toujours bénéficié de toute l'attention de ses parents. Malgré qu'ils sont lents à réagir, ils s'entendent pour l'état de santé de leur enfant. »

Les parents de Marc-Antoine sont séparés. Son père est polygame et vit désormais avec sa première conjointe. Il contribue au revenu du foyer de la mère de Marc-Antoine dans la mesure de ses moyens, mais comme le stipule le dossier, « son revenu est faible au regard des charges familiales auxquelles il fait face : il a six enfants. » Comme l'illustre cet extrait, la mention de l'écart des parents par rapport à une norme de « bonne temporalité » des recours thérapeutiques

---

<sup>79</sup> Je développe les enjeux relatifs à la confection des dossiers ainsi que les critères de prise en charge des enfants – parmi lesquels le fait qu'ils proviennent de familles « défavorisées » – dans le chapitre 2.

peut dévier vers une norme de « bonne parentalité ». Des équivalences sont ainsi posées entre le fait d'être un bon parent et le fait de réagir « à temps » face à l'état de santé de son enfant.

Comme le montre Nancy Worthington (2015 :240-241), la littérature en santé publique et en anthropologie portant sur les « retards » de diagnostic ou de prise en charge chirurgicale dans les pays dits en voie de développement suggère que ces « retards » sont attribuables à l'inaccessibilité des structures de santé, au manque de ressource des familles, mais également à leur peur de conséquences néfastes, à une pensée fataliste, à des croyances culturelles, à un manque de compréhension ou encore à un manque de confiance des familles envers les institutions biomédicales. L'auteure montre que, bien que les familles qu'elle a rencontrées font parfois référence à certains de ces facteurs, elles ne sont en aucun cas réticentes à avoir recours aux services biomédicaux pour remédier à l'état de santé de leurs enfants. Elle montre qu'hormis quelques exceptions, les parents sont prompts à répondre aux signes d'une anomalie chez leurs enfants et se débrouillent pour accéder à des traitements chirurgicaux. C'est le cas également des familles que j'ai rencontrées, qui redoublent d'efforts pour trouver une solution aux maux de leurs enfants, conjuguant déplacements géographiques, recherche de ressources financières et sociales et recours thérapeutiques divers. Comme le suggère par ailleurs Nancy Worthington, ces observations participent à nuancer une vision générique des familles « pauvres », souvent représentées comme passives et impuissantes (Das et Das, 2007).

Il semble ainsi que les employé·e·s de l'ONG et les soignant·e·s d'un côté, et les familles de l'autre, ne se trouvent pour ainsi dire « pas dans la même temporalité », dans le sens où les *guidelines* médicales en termes de prise en charge des cardiopathies congénitales ne correspondent pas à la temporalité des démarches familiales dans un contexte d'accès limité aux ressources sociales et de santé. Ce décalage de temporalité conduit à ce que les recours des familles soient qualifiés de « lents » ou de « tardifs » quand bien même celles-ci se démènent depuis plusieurs années afin de se retrouver, enfin, dans les locaux de l'ONG qui pourra leur venir en aide.

### **1.3 L'annonce du diagnostic et ses multiples ricochets**

#### *1.3.1 Une opération...*

Une fois un premier repérage effectué par des médecins de famille, des pédiatres ou des tradithérapeutes, les familles sont orientées vers des spécialistes en cardiologie. C'est lors d'une

consultation auprès d'une cardiologue – spécialisée ou non en pédiatrie –, à l'hôpital public ou en clinique privée, que le diagnostic de malformation cardiaque congénitale est posé ou confirmé. Le diagnostic de cardiopathie congénitale est alors accompagné d'un ricochet d'annonces, qui provoque des chocs en série pour les familles.

Les annonces corrélatives au diagnostic de cardiopathie congénitale sont, premièrement, le fait que ce diagnostic nécessite une intervention chirurgicale ; deuxièmement, que ce type d'intervention chirurgicale ne peut pas être réalisé sur place, au Bénin ou au Togo ; troisièmement, qu'une demande de prise en charge à l'étranger par le biais d'une ONG peut être effectuée et est fortement recommandée ; finalement, que les parents ne peuvent pas accompagner leur enfant à l'étranger dans le cadre d'une telle procédure. Selon les trajectoires familiales, ces différentes annonces peuvent être faites lors d'une même consultation, tandis que dans d'autres cas, elles ont lieu de façon progressive, à cheval sur plusieurs consultations, ou encore entre sphère privée et sphère médicale (lorsque les familles sont informées par des proches de l'existence du programme, par exemple). L'extrait ci-dessous – concernant Moussa, deux ans, lors d'une consultation au sein d'une clinique privée où le couple se rend spontanément – donne à voir les différentes étapes de l'annonce du diagnostic et de certaines annonces collatérales.

12h40 Une femme enceinte, un homme et un petit garçon [Moussa] entrent dans la salle, pour une consultation qui durera près d'une heure et demie. La cardiologue prend la parole : « Racontez-moi ». C'est le père qui répond, en disant qu'ils ont constaté des « anomalies dans la croissance de l'enfant » depuis qu'il a sept mois et en précisant que c'est lui qui s'occupe de Moussa, « plus souvent que la maman ». Moussa est assis sur le lit, rigole, me regarde, se cache contre sa mère.

La cardiologue demande si Moussa transpire beaucoup et s'il a déjà fait des crises (qu'elle mime, avec les yeux révulsés). Ils répondent que non. « La grossesse s'était bien passée ? », la mère répond que oui. « Il avait crié aussitôt ? », le père répond : « Oui il a crié ». Moussa rampe sur le lit de consultation jusqu'à son père, tout joyeux, en suçant son pouce.

La cardiologue demande : « Il est souvent malade, enrhumé ? ». La mère et le père disent que « oui, souvent au niveau digestif, et le palu' ». Ils disent aussi qu'il a eu une infection après sa naissance, qu'il a dû passer une semaine à l'hôpital. La cardiologue demande ensuite : « Vous avez combien d'enfants ? », la mère répond : « C'est lui seulement. » « Est-ce que dans la famille il y a d'autres enfants qui ont des problèmes de cœur ? »<sup>80</sup> –

---

<sup>80</sup> Les questions les plus fréquentes que les médecins adressent aux parents afin d'orienter le diagnostic de cardiopathie congénitale s'alignent sur les symptômes principaux des cardiopathies tels que décrits plus haut. Elles

« Non ». La cardiologue demande s'il prend des médicaments actuellement, la réponse est négative.

12h47 La médecin annonce : « On va lui enlever le haut. » La mère déshabille Moussa qui fait « mhm ? » et babille. Le père le couche sur le lit. Moussa chantonne : « Ta ta ta » puis se met à pleurer quand le père essaie de lui maintenir les bras alignés contre son corps.

La cardiologue fait asseoir Moussa, lui prend la saturation au bout du doigt. Moussa retire d'abord son doigt deux fois, puis accepte et regarde l'oxymètre qui produit un « bip, bip » régulier. Il dit : « Oh ! ». Le père le tient assis et aide la cardiologue à tenir sa main dans l'instrument. Moussa observe tous les instruments médicaux qui sont posés sur le lit devant lui, cherche à en prendre un dans ses mains mais le père le repose. La cardiologue écoute son cœur au stéthoscope, le père dit « chhh », Moussa babille. La cardiologue écoute ensuite son dos [auscultation pulmonaire]. La mère lui tient les pieds, le père les mains.

La cardiologue annonce : « Donc effectivement, quand on écoute le cœur, on entend ce qu'on appelle un souffle, un bruit en plus, c'est ce qu'on appelle un canal artériel. » Elle explique qu'il s'agit d'un passage « qui est normal quand le bébé est dans le ventre de la mère, mais il se ferme normalement à la naissance ou quelques jours après. » Elle ajoute : « S'il est significatif ou s'il a des répercussions sur les autres parties du cœur, il faudra envisager de le fermer. Pour l'instant, ça ne donne pas de signes qu'il gêne ou qui nécessitent de lui donner des médicaments. Mais on va devoir faire une échographie cardiaque. » Le père demande : « Est-ce que ça expliquerait son poids ? ». La cardiologue répond que « Ça peut expliquer qu'il prenne plus lentement du poids que les enfants de son âge. » La mère ajoute que « parfois son cœur bat très vite. »

Le père demande : « Maintenant, quand vous dites l'opération... ». La cardiologue le coupe en disant : « On n'en est pas là. » Le père veut savoir combien cela coûterait. La cardiologue répète : « On n'en est pas là. » Le père demande encore des précisions : « Ça serait une opération ou des médicaments ? ». La cardiologue répond : « Une opération. » Le père répète plus doucement, pour lui-même : « Une opération sur le cœur. » La cardiologue précise : « C'est l'échographie qui me le dira. Il y a plusieurs types d'opération, certaines où il faut ouvrir, d'autres pas. » Le père redemande le coût éventuel. La cardiologue répond que cela coûte plusieurs millions [de francs CFA] mais qu'il existe des ONG qui peuvent les aider. Elle leur dit qu'il faut planifier une échographie prochainement. Le père demande s'ils ne peuvent pas la faire le jour même. Elle répond que c'est possible, mais que cela coûte 30 000 FCFA [environ 50 CHF]. Il dit que cela leur convient.

13h La cardiologue réinstalle le drap sur le lit et la mère couche Moussa dessus.

---

concernent principalement le déroulement de la grossesse, l'essoufflement de l'enfant à l'effort, la position accroupie adoptée ou non par l'enfant et la survenue ou non d'infections à répétition.

13h02 La cardiologue éteint la lumière et dit : « Bon, on va commencer, il va se coucher. » Elle annonce : « L'examen est long, je regarde tout et à la fin je vous explique. » Les parents disent « D'accord. » Moussa hurle tandis que sa mère maintient ses jambes et son père ses bras pour ne pas qu'il bouge. Le père lui chante une chanson, que Moussa semble compléter/imiter par ses vocalises : « Gen-til, in-te-lli-gent ». Moussa répète sur le même rythme et avec les mêmes intonations que son père : « Ta-ta, ta-ta-ta-ta ». Quand il se met à pleurer, le père lui fait des bisous et le calme en produisant des sons similaires aux siens.

13h05 Moussa semble contrarié d'être maintenu en place. La cardiologue constate : « Il est fâché. » Tant que le père parle, Moussa est calme, et dès qu'il y a du silence, il se remet à pleurer<sup>81</sup>.

13h18 Moussa s'endort. Le père est à genoux sur ses chaussures, qu'il a retirées. Les parents se reposent, la tête dans leurs bras sur le lit de consultation et montrent des signes de fatigue.

13h23 La mère soupire deux fois. La cardiologue commente : « Vous êtes fatiguée. » Le père s'adresse à la mère et demande : « Il a mangé ? ». La mère répond : « Il a pris la bouillie. » Le père dit : « C'est dur. » La mère lui répond : « Tu vas te concentrer, travailler. »

13h28 La cardiologue pose la sonde. Elle essuie le torse de Moussa et allume la lumière. Il se réveille et pleure. La cardiologue annonce : « C'est bon, vous pouvez le rhabiller. » La mère le prend et le rhabille contre elle. Moussa se rendort, appuyé contre sa poitrine.

13h30 La cardiologue sort une feuille de papier et dessine un schéma du cœur. La mère appelle l'attention du père, qui consulte son portable. Il s'approche et écoute attentivement les explications de la cardiologue, qui explique, schéma à l'appui : « Le cœur c'est comme ça. Tout ça est bien formé. Mais c'est ce tuyau-là qui permet les échanges entre les deux côtés, qui doit se fermer dans les deux jours après la naissance, et là il n'est pas fermé. Il laisse passer mais il n'a pas surchargé les poumons, ce qu'on craint en général, c'est pour ça qu'il [Moussa] tolère ça assez bien. Je vais vous donner un médicament une fois par jour. Et on va préparer un dossier pour une ONG. » Le père dit : « D'accord, faites comme il se doit. » Puis il demande selon quel délai Moussa devrait être opéré. La cardiologue répond que « ce n'est pas une malformation grave. C'est pas une urgence. » Elle ajoute que « ça devrait idéalement être fait dans les six mois à un an et ajoute que « quel que soit le moment où il va être opéré, il va rattraper son poids. » Le père redemande le prix. La cardiologue répond : « huit à 10 millions » [de francs CFA = environ 13 000 CHF]. Le père s'exclame, horrifié : « Oooooh!!! », puis ajoute : « Si c'était un ou deux [millions, soit 1500 à 3000 CHF], on pouvait encore gérer. » La cardiologue dit que c'est pour cela qu'elle ne voulait pas lui donner de prix, « mais comme vous avez insisté » et ajoute : « Si c'est [nom ONG] vous ne payez pas hein. » Elle précise que les parents devront payer les démarches administratives et les examens médicaux mais pas l'opération.

---

<sup>81</sup> La thématique du *travail* des parents durant les consultations médicales sera développée dans le chapitre 4.



La mère demande : « Et qu'est-ce qu'il faut faire pour ne pas avoir ça prochainement, parce que maintenant je suis enceinte ? ». La cardiologue dit qu'« il n'y a rien à faire, c'est une question de pas de chance ». Elle explique qu'il y a la même répartition des malformations cardiaques dans le monde. Elle dit que « c'est un trou normal, qui devient une malformation s'il ne se bouche pas à la naissance ». La mère demande si « c'est possible de voir ça déjà quand le bébé est dans [son] ventre ». La cardiologue réexplique que « non, comme ce trou est normal quand le bébé est dans le ventre de la mère ». La mère répète sa compréhension : « C'est après la naissance que ça doit se fermer normalement. » La cardiologue répète que « ce n'est pas une malformation grave. » Elle ajoute que « certaines malformations graves peuvent être observées pendant que le bébé est dans le ventre. Il faut trouver un gynécologue qui peut regarder le cœur pendant qu'il est dans le ventre. Certains gynécologues ont une formation supplémentaire pour cela. » Elle note quelques noms de gynécologues sur un papier qu'elle tend à la mère.

La mère regarde le père, qui tient sa tête entre ses mains et soupire, puis affirme : « Tu as peur », en riant un peu. Elle ajoute : « Tu vois que tu m'accuses que c'est moi qui le néglige, que c'est pour ça qu'il ne grossit pas. » Le père répond : « C'est parce que tu as arrêté de le nourrir au sein. C'est toi. »<sup>82</sup> La mère ignore sa remarque et demande à la cardiologue : « Et maintenant comment on va faire pour suivre le dossier ? ». La cardiologue dit que c'est elle qui va constituer le dossier au fur et à mesure des examens, puis qu'elle les rappellera.

La mère demande encore : « C'est ça qui lui donne les infections ? ». La cardiologue répond que « les infections digestives non, mais respiratoires oui. »

Moussa dort pendant toute cette conversation. Le père se plaint de la manière dont la mère a posé Moussa, allongé sur le côté du lit de consultation.

13h48 La cardiologue écrit à la main sur une feuille les coordonnées dont elle a besoin (nom, prénom, date de naissance, adresse et numéros de téléphone des deux parents) et les fait remplir aux parents. Elle réalise ensuite différents bons pour une radiographie pulmonaire et des examens sanguins, puis elle explique le traitement que devra prendre Moussa au père, qui réexplique à la mère directement après (« écraser un comprimé et le mettre dans la bouillie ou le lait ») en la prévenant : « Tu sais qu'il crache beaucoup hein ». La cardiologue les informe que l'on ne trouve pas le médicament sous forme de sirop dans toutes les pharmacies. Puis elle leur explique les bons en les leur distribuant : « Tout ça c'est des bilans de sang ». Elle informe qu'il y a « les tests d'hépatites, du VIH, de caryotype, pour voir les malformations génétiques associées<sup>83</sup>, c'est pas pour dire c'est le père ou la mère » et leur demande de lui apporter tous les résultats quand ils seront prêts. Le père demande : « On va déposer ça au secrétariat ? ». La cardiologue confirme et ajoute : « La semaine prochaine vous passerez prendre les résultats de l'échographie. »

---

<sup>82</sup> La question de la prétendue culpabilité des mères face à l'état de santé de leur enfant sera développée dans la suite de ce chapitre.

<sup>83</sup> Il s'agit des examens médicaux nécessaires à la constitution d'un dossier pour l'ONG.

13h54 La famille sort de la salle. La cardiologue leur dit : « Bon courage ! »

La manière dont se déroule l'annonce du diagnostic de Moussa est représentative de l'expérience d'autres familles rencontrées, bien qu'il existe des différences entre les consultations et l'annonce du diagnostic en cabinet privé, comme c'est le cas ci-dessus, et au sein d'un hôpital public, notamment en termes de temps consacré aux familles<sup>84</sup> et en ce qui concerne l'attention portée aux formulations pouvant inquiéter ou heurter les parents. En effet, les cardiologues semblent adapter l'annonce du diagnostic au niveau d'éducation perçu des parents, corroborant ainsi les observations de Sylvie Fainzang (2006 :150) dans ses travaux sur la relation entre médecins et patient·e·s. L'anthropologue y affirme que « les attitudes des médecins varient, à leur propre insu, en fonction non pas toujours de ce que le malade est, mais de ce qu'ils croient qu'il est ». Ainsi, « certains médecins justifient (...) leur refus de donner au patient une véritable information sur son diagnostic par l'incapacité de celui-ci à comprendre ou ne donnent de l'information au malade qu'en fonction de son aptitude supposée à la comprendre » (*Ibid.*, 49).

Lors de la consultation rapportée ci-dessus, plusieurs informations glissées par les parents de Moussa laissent supposer un niveau socio-économique plus élevé que la majorité des familles prises en charge par l'ONG. Parmi ces indications de statut figurent notamment le fait que le couple se présente spontanément dans une clinique privée, que les deux parents parlent couramment le français et qu'ils posent de nombreuses questions à la cardiologue. En effet, la majorité des familles prises en charge par l'ONG s'orientent dans un premier temps vers un hôpital public. D'autres familles sont référées à une clinique privée dans un second temps, après avoir pris contact avec l'ONG, et parfois avec une aide financière de la part de celle-ci. Par ailleurs, dans la majorité des consultations auxquelles j'ai assisté – et encore davantage au sein d'hôpitaux publics – les parents s'en sont tenus à une posture relativement subordonnée, recevant en silence les informations et indications du·de la médecin. Le père mentionne par ailleurs à deux reprises posséder certains moyens financiers, lorsqu'il demande si l'échographie peut être réalisée sur le champ et lorsqu'il affirme qu'il aurait pu prendre en charge les coûts de l'opération si ceux-ci étaient moins élevés. Dans la plupart des cas, les parents effectuent en effet la consultation et l'échographie en deux fois, le temps de réunir, grâce à l'aide de proches

---

<sup>84</sup> Les consultations de cardiologie auxquelles j'ai eu l'occasion d'assister en clinique privée ont duré en moyenne entre 20 minutes et 1h30 tandis que les consultations à l'hôpital public ont duré entre 10 et 30 minutes. Bien que j'aie observé certaines différences dans la façon dont les médecins s'adressaient aux parents et enfants dans ces deux contextes, je n'ai pas eu l'occasion de mener une comparaison systématique.

– ou parfois de la délégation de l’ONG, si le contact est déjà établi – le montant demandé. La cardiologue prend alors particulièrement beaucoup de temps ce jour-là pour expliquer le diagnostic et la prise en charge future probable de Moussa ainsi que pour répondre aux questions des parents.

### *1.3.2 ...Et une prise en charge à l'étranger*

Comme c’est le cas lors de la consultation de Moussa, le choc provoqué par l’annonce du diagnostic de cardiopathie congénitale est encore accentué par l’annonce selon laquelle elle nécessite un traitement chirurgical. Cependant, lors de cette première consultation, la cardiologue aborde à peine la question de la prise en charge à l’étranger avec l’aide d’une ONG, ce qu’elle fait lors d’une consultation concernant Isaac, deux ans, la semaine suivante. Isaac et ses parents se rendent à la clinique privée en vue d’une deuxième consultation, les parents ayant déjà été informés du diagnostic de cardiopathie congénitale quelques mois auparavant.

11h03 Entrent Isaac et ses parents. La cardiologue fait un bisou sur le front d’Isaac pour le saluer, puis elle demande à la mère : « La dernière fois qu’est-ce qu’on avait dit ? ». La mère répond : « Une CIV [communication interventriculaire] je crois. » La cardiologue commente : « La maman se rappelle bien ! », puis demande : « À quand remonte la dernière échographie ? ». La mère répond « Trois mois je crois. La dernière était la même que la première. »

(...) [La médecin procède à l’échographie]

11h40 La médecin annonce : « Ok on a fini. »

La mère félicite Isaac : « Bravo mon chéri, tu as été sage. » La cardiologue essuie son thorax et dit : « Le canal [PCA] est minuscule. » Le père demande : « Ça veut dire que ça se ferme ? ». La cardiologue répond : « Si c’était que ça on laisserait. Mais la CIV demeure. » Puis elle enchaîne en annonçant : « Il va partir quelques mois. » Le père reprend tout de suite : « Quelques mois ! ». La cardiologue dit : « Il va revenir robuste, transformé<sup>85</sup>. C’est pour la bonne cause. » La mère répète : « C’est pour la bonne cause ». Le père s’exclame : « Ah, c’est terrible ! » puis commente : « Il faut qu’il nous oublie un peu pour être en paix là-bas. » Puis en regardant Isaac, il lui dit : « Tu vas faire moins d’un mois. » La cardiologue le reprend : « Moins d’un mois, il faut pas rêver. » Le père demande : « Ah c’est au moins un mois ? ». La cardiologue dit : « Ça passe vite. »

Dans le cas d’Isaac, il semble que la possibilité d’une prise en charge humanitaire à l’étranger ait déjà été évoquée lors de l’annonce du diagnostic de CIV. Le délai entre l’annonce de

---

<sup>85</sup> Je reviens sur la thématique des « promesses de guérison » faites aux familles dans le chapitre 2.

l'éventualité d'une prise en charge à l'étranger et sa confirmation est dû en partie au fait que le canal artériel (PCA), ainsi que certaines communications inter-ventriculaires (CIV) peuvent se refermer avec le temps, ce qui n'a pas été le cas pour Isaac. Le bref échange entre la cardiologue et le père participe par ailleurs à calibrer la durée de séjour probable d'Isaac à l'étranger.

Les récits des enfants font apparaître en condensé les différentes annonces associées au diagnostic qui sont également présentes dans le discours de leurs parents. Constance, 13 ans, me raconte :

« J'étais tombée malade et ils m'ont amenée à l'hôpital et le docteur a dit que j'ai un problème au cœur et qu'on doit m'opérer. Le docteur nous a envoyé à [nom CHU] faire un télécoeur [radiographie du cœur] et le docteur qui nous a fait le télécoeur il a dit qu'il va nous envoyer à [nom ONG]. Là-bas, James [employé délégation] a dit que je vais venir en Suisse pour réparer mon cœur. »

Comme l'observent Virginie Vinel et collègues (2021 :93) dans le cadre d'une étude portant sur le diabète de type 1 en France, « les paroles des jeunes rencontrés sur le début de leur maladie font ainsi souvent écho à celles de leurs parents. Le savoir apparaît dès le début de la maladie comme partagé ».

### 1.3.3 Une onde de chocs

Lors de nos entretiens, certains parents reviennent sur la manière dont ils ont traversé l'épreuve du diagnostic et des annonces qui l'ont suivi. Leurs récits indiquent que les annonces du diagnostic et de ses implications en termes d'intervention chirurgicale et de prise en charge médicale à l'étranger peuvent être progressives ou fragmentées – au fil de plusieurs consultations –, entraînant dans tous les cas une onde de chocs – émotionnels et cognitifs<sup>86</sup> – successifs.

La mère de Ruben, âgé de quelques mois au moment de son diagnostic, revient sur cette expérience plus d'une année après :

« Et là [le médecin] m'a annoncé que bon, mon enfant a un trou dans le cœur. Et que ça ne se ferme pas ici. Il m'a orientée vers une dame, une spécialiste du cœur. Elle a regardé l'enfant, elle lui a fait un écho doppler<sup>87</sup> quelque chose comme ça, et là elle m'a annoncé

---

<sup>86</sup> Les conséquences sociales et financières du diagnostic et de la prise en charge médicale seront abordées dans la suite du chapitre.

<sup>87</sup> L'échographie *doppler* permet d'explorer les flux sanguins inter-cardiaques et inter-vasculaires. Voir <https://www.chuv.ch/fr/angiologie/ang-home/patients-et-famille/examens/echo-doppler> (consulté le 25.07.22).

aussi, je cite : ‘Madame, votre enfant souffre de cardiopathie. Et si vous avez 25 millions [de francs CFA, soit environ 37 000 CHF<sup>88</sup>], il sera sauvé’. Je comprenais rien, mon enfant était dans mes bras et j’étais déboussolée. Peu s’en fallait et j’allais faire tomber mon enfant. J’ai dit ‘Mais qu’est-ce qui se pa- 25 millions ! J’ai répété ça et elle m’a dit : ‘Oui, ce que votre enfant a, il faut l’opérer. Il faut l’opérer pour qu’il vive’. Là j’apprends qu’il a un trou dans le cœur et qu’il faut aller l’opérer, pour qu’il vive !! Mais j’étais, j’étais- ‘y a pas de mot pour décrire ce que j’avais ressenti, j’étais anéantie, j’étais... hhh ‘y a vraiment pas de mot. Je le souhaite même pas à mon ennemi. C’était... terrible. ‘Et l’opération ne se fait pas ici. Ça se fait à l’extérieur [à l’étranger]. Et le coût de l’opération c’est 25 millions. Sans compter le voyage’. J’ai repris mon souffle et j’ai dit : ‘D’accord j’ai compris. Maintenant, quelles sont les formalités à remplir ?’ Elle ne m’a rien dit, elle m’a juste dit de me rapprocher des médecins, du docteur [nom cardiologue pédiatrique] pour des formalités. J’ai été voir le docteur [nom] à [nom hôpital public], qui a regardé aussi l’enfant, qui a dit : ‘Tenez-vous tranquille madame, vous êtes chanceuse. Parce que dans le cas de votre enfant, on peut opérer. Il y a d’autres enfants qu’on n’opère pas, qui n’ont pas cette chance-là, donc déjà estimez-vous heureuse.’ J’étais contente un peu, mais les 25 millions ça sonnait dans ma tête. Où trouver ça ? Mon mari est au chômage, je viens à peine de trouver du boulot, je ne gagne même pas 200’000 [295 CHF], où trouver ça ? »

Comme l’illustre en partie cet extrait, il existe des variations dans les trajectoires diagnostiques des familles. En l’occurrence, la mère de Ruben affirme ne pas avoir été informée – ni par le médecin pédiatre qui a repéré une anomalie cardiaque, ni par les deux cardiologues qui l’ont confirmée en clinique privée et en hôpital public – de l’existence d’une ONG en mesure de prendre en charge le « transfert médical » de l’enfant à l’étranger ainsi que ses coûts. C’est un ami de la famille qui l’a orientée vers l’ONG quelques temps après. L’annonce du diagnostic de cardiopathie congénitale ainsi que de la nécessité d’une opération impliquant des dépenses importantes semble représenter dans cette situation, pour la mère de Ruben comme pour d’autres parents, un *événement* au sens que lui donnent Alban Bensa et Didier Fassin (2002 :4-5), à savoir qu’il se caractérise par une « rupture d’intelligibilité » : « L’évidence habituelle de la compréhension est soudain suspendue : à un moment donné, littéralement, on ne se comprend plus, on ne s’entend plus. Le sens devient incertain ». Face à un tel événement, certains parents ont de la peine à assimiler les informations qui leur sont transmises sur le moment, comme en

---

<sup>88</sup> D’après une cardiologue pédiatrique exerçant dans un hôpital partenaire de l’ONG en Suisse, le coût moyen global, comprenant l’opération et l’hospitalisation serait de 60’000 CHF pour une opération à cœur ouvert sur un enfant. Ce coût peut augmenter selon la durée de l’hospitalisation ou le nombre de jours de ventilation (respiration artificielle).

témoignent les parents de Lilly-Rose, huit mois au moment de son départ, dont le diagnostic a été confirmé dans un hôpital public :

Père : « Sur le champ avec tout ce qu'on avait dans la tête, on comprenait pas tout ce qu'ils [les soignant·e·s] disaient, fallait qu'on soit calmes, reposés pour pouvoir voir de notre côté, vraiment, c'est quoi cette maladie. Sinon parce que c'était un choc, nous on se disait c'est quel genre de maladie, on n'a jamais entendu ça. »

Ce couple s'est alors renseigné au sujet des malformations cardiaques congénitales sur internet dans un second temps, afin de mieux comprendre les annonces qui leur ont été faites par les médecins.

Jade, six ans, lors d'un entretien réalisé pendant son séjour en Suisse, se souvient de la manière dont ses parents lui ont annoncé la nécessité d'un voyage pour motif médical et son choc face à cette annonce :

« Quand mon père et ma mère ils m'ont dit que je vais faire une opération, en Suisse là, j'ai dit 'Quoi ?! En Suisse ?!' et j'ai dit que je voulais pas aller en Suisse. Parce que j'aime pas faire l'opération. »

L'onde de chocs qui suit les différentes annonces liées au diagnostic de cardiopathie congénitale peut alors s'étendre à d'autres membres de la famille, notamment les grands-parents et la fratrie.

#### *1.3.4 Les multiples réassemblages induits par la maladie*

Isabelle Baszanger (1986 :13) souligne que « le diagnostic est central à l'activité médicale. Il permet l'organisation des interventions à venir. Il est aussi central dans ses conséquences sociales ». En effet, la maladie de l'enfant et le travail d'accompagnement et de soin qu'elle nécessite entraînent, en plus d'émotions intenses, différents réassemblages – notamment au niveau professionnel, financier et relationnel – dans la vie quotidienne des familles. Comme le montre la sociologue (*Ibid.*), la gestion quotidienne de la maladie mobilise une partie importante des ressources des malades et de leurs proches, à commencer par leur temps. Prise de traitements, soins, rendez-vous médicaux et démarches administratives sont autant d'activités pour lesquelles les familles doivent faire de la place dans leur quotidien, se voyant dans l'obligation de « redessiner » leur style de vie en fonction. De plus, comme le soulignent Arthur Kleinman et Rachel Hall-Clifford (2010 :249), « ce ne sont pas seulement les patient·e·s qui souffrent des séquelles sociales des maladies chroniques ; leurs familles et d'autres membres de leurs réseaux sociaux en souffrent également. Ils sont confrontés à la stigmatisation associée

à des maladies redoutées ou mal comprises, et celles-ci ont de réelles conséquences sociales et économiques dans la vie des gens ».

#### *1.3.4.1 Vie professionnelle des parents*

Comme l’observent Marie Svensson et collègues (2020 :121), « un diagnostic de cardiopathie congénitale suivi d’hospitalisations et de traitements chirurgicaux plonge les familles dans un monde médical inconnu et exige des réorganisations familiales majeures ». Les trajectoires familiales ne cessent ainsi pas d’être complexes à partir du moment où les familles s’orientent vers une prise en charge biomédicale, celle-ci nécessitant la réalisation de nombreuses démarches, y compris avant la prise en charge hospitalière à proprement parler.

Un premier domaine de réassemblage induit par la maladie et les démarches médicales concerne la vie professionnelle des parents, comme m’en fait part la mère de Ruben, qui est agente rectorale :

« Au boulot je ne pouvais plus, j’étais plus présente. Il fallait tout le temps être à l’hôpital, parce qu’il [Ruben] était tout le temps sous oxygène. Je quittais l’hôpital vers cinq heures [du matin], pour aller chez moi, dormir deux heures de temps, aller au boulot, au boulot j’étais fatiguée, je dormais tout le temps ! J’ai expliqué le problème à mon chef, qui m’a comprise, qui me couvrait de temps en temps, je lui demandais de rester à la maison ou bien au chevet de l’enfant. »

Dans le contexte de la prise en charge de la drépanocytose au Mali, Abdourahmane Coulibaly et Abdoulaye Guindo (2019 :282) montrent que la « crise » engendrée par la maladie de l’enfant peut « bouleverser l’agenda quotidien et professionnel des parents avec, parfois, comme corolaire les menaces de licenciement dus aux absences répétées et une baisse des ambitions professionnelles ». Alors que la mère de Ruben a pu conserver son emploi et son revenu malgré ses absences régulières, d’autres mères, majoritairement vendeuses dans des petits commerces ou au marché, n’ont pas cette possibilité, confirmant les observations de Fabienne Hejoaka (2009) dans le contexte du diagnostic de VIH/Sida d’un enfant au Burkina Faso, qui montrent que de nombreuses femmes ayant une activité commerciale informelle se retrouvent à devoir abandonner leur source de revenu afin de s’occuper de leur enfant malade, lorsqu’elles n’ont pas suffisamment de ressources financières et sociales leur permettant de déléguer la garde ou le soin de leurs enfants. Dans le dossier de Safira, deux ans, par exemple, il est inscrit que la mère, restauratrice de profession, est « actuellement sans occupation en raison de l’état de santé

de Safira ». De même, lors d'une entrevue au sein des locaux de la délégation, Sarah, employée de l'ONG, demande à une mère accompagnée de son fils d'environ un an : « Vous n'allez plus travailler au marché ? » ce à quoi la mère répond : « Non, pas depuis qu'il a commencé le cœur, je me concentre sur lui ».

#### *1.3.4.2 Dépenses du foyer*

Les différentes étapes évaluatives, diagnostiques, puis en lien avec la prise en charge humanitaire des enfants nécessitent de nombreuses démarches administratives – comme nous le verrons dans le chapitre suivant –, beaucoup de temps, mais également des dépenses conséquentes pour le foyer. Les finances de la famille peuvent ainsi être considérablement impactées par la situation de maladie, d'autant plus si l'un des parents doit renoncer temporairement à son emploi. Comme le montre Hélène Kane (2019 :76) dans un contexte mauritanien, « Les difficultés économiques participent à rendre le diagnostic d'une maladie chronique inacceptable. Pour les familles aux revenus précaires, la maladie chronique est économiquement 'ingérable' : elle annonce des dépenses sans fin, insoutenables pour l'économie familiale. Elle représente une catastrophe économique en plus d'être un drame affectif. Aussi les familles précaires alternent quête des soins pour 'en finir', lorsqu'elles accèdent à une disponibilité monétaire ponctuelle, et négligence de la situation, lorsqu'elles n'ont pas les moyens de recourir aux soins<sup>89</sup> ». Fanny Chabrol (2018 :22) va jusqu'à parler d'un sentiment de « mort par étouffement financier » vécu par ses interlocuteur·trice·s dans le contexte du diagnostic d'hépatite virale au Cameroun.

La mère de Maria, neuf ans, veuve, exprime ainsi ses difficultés économiques en lien avec la trajectoire de soins de sa fille :

« Mais cette maladie-là, vraiment, si on n'a pas l'argent ! Surtout les médicaments ! Pour Maria, eh ! J'ai trop dépensé ! Les analyses, les démarches, les autorisations, la mairie, ah ! ».

Marie-Cécile Frieden et collègues (2018) documentent l'importance de la dimension économique dans le vécu et la prise en charge de maladies au long cours dans des contextes de soins aux Suds, en montrant qu'elle conditionne l'accès au diagnostic, aux soins et aux traitements. Ils·elles soulignent que les coûts associés à une maladie comprennent également

---

<sup>89</sup> La question de l'impact de la situation économique des familles sur le suivi médical à moyen et long terme sera abordée dans le chapitre 6.



les frais de transport, de logement et de nourriture, selon le lieu de vie des familles et leur distance par rapport aux institutions de soins. L'importance des coûts associés aux démarches médicales peuvent ainsi parfois les retarder, comme l'explique le père de Constance, 13 ans : « Il y a aussi les coûts qui bloquent, qui nous bloquaient à aller à certains examens ».

Plusieurs chercheurs travaillant dans un contexte de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest montrent que les enfants sont souvent conscients des dimensions économiques associées à leurs soins et des difficultés engendrées pour leurs familles et que cette conscience, ainsi que des paroles porteuses d'une certaine violence involontaire de la part de leurs parents, peuvent provoquer un sentiment de culpabilité ainsi qu'une « solitude affective » importante (Jaffré et al., 2019 ; Alinou et Barma, 2019). Lauren Chong et collègues (2018) constatent également que de nombreux enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales rapportent un sentiment de culpabilité par rapport à l'impact émotionnel et financier de leur maladie sur leurs proches<sup>90</sup>.

#### *1.3.4.3 Scolarité des enfants*

Les réassemblages induits par la maladie et les trajectoires de soins particulières des enfants dans ce contexte concernent également la scolarité des enfants. Lors d'un entretien pendant le séjour de Maria en Suisse, sa mère m'explique :

« Avant, il fut un temps, ça n'allait pas aussi pour les études. Parce que sa maladie l'empêchait. On nous donnait des rendez-vous pour des contrôles [médicaux] donc elle n'allait plus à l'école. Donc ça a agi un peu sur sa moyenne. Maintenant, elle a la moyenne et elle passe au CM2. Donc moi je prie Dieu qu'elle soit guérie et, pour bien commencer l'année prochaine. Parce qu'elle serait déjà dans une classe, mais ça sera l'année prochaine. »

Tout comme Maria, plusieurs des enfants et jeunes rencontrés prennent du retard dans leur cursus scolaire. C'est le cas également de Victoria, 16 ans, comme sa mère me le raconte :

« Elle n'a même pas fait l'année scolaire ! L'année passée elle n'a pas fait l'année. Parce que le professeur m'a dit de la laisser suivre ses médicaments, ses traitements d'abord, qu'elle se repose. Comme nous sommes tout le temps hospitalisées, j'ai dit d'accord.

---

<sup>90</sup> Nous reviendrons sur la façon dont les enfants sont conscients et s'inquiètent des enjeux et effets de leur maladie et de leur prise en charge médicale à l'étranger sur les membres de leur famille pendant leur séjour en Suisse dans le chapitre 5.

Cette année, j'ai payé la scolarité, avant l'hospitalisation à [nom CHU] et encore toutes les choses-là. Elle a arrêté deux ans ! »

Le discours de la mère de Victoria met en évidence les imbrications entre la scolarité des enfants et les dépenses du foyer.

Au sein de leur lieu de résidence en Suisse, quelques mois plus tard, Victoria discute avec deux autres jeunes filles de leurs occupations dans leurs pays respectifs. Victoria explique : « Si je n'avais pas la maladie, j'aurais déjà mon BEPC [Brevet d'études du premier cycle] ». Elle ajoute que son frère, de deux ans son cadet, est « presque au même niveau » qu'elle : « J'ai pris du retard à cause de ma maladie. »

Ainsi, comme l'observent Abdourahmane Coulibaly et Abdoulaye Guindo (2019 :285), « la maladie engendre parfois une redéfinition des positions générationnelles voire même des situations d'inversion entre les aînés et les cadets. L'aîné qui est censé s'occuper de ses cadets peut devenir, s'il est malade, celui qui est 'pris en charge' »<sup>91</sup>.

Face à la gravité de l'état de santé des enfants, des décisions radicales doivent alors parfois être prises par les familles, comme l'explique le père de Constance, 13 ans au moment de son départ pour la Suisse :

« On a décidé dès le début de l'année, on a dit bon : sa vie ou l'école. Donc sa vie valait plus que l'école. »

Constance m'explique également, lors d'un autre entretien : « À cause de ça [la maladie], je ne suis pas allée à l'école cette année. » En fonction de la période de l'année à laquelle les enfants rentrent au Bénin ou au Togo, il n'est en effet pas toujours aisé de réintégrer immédiatement une classe ou un cursus et les familles doivent parfois attendre plusieurs semaines ou mois avant que l'enfant ne puisse réintégrer le système scolaire. Ceux qui peuvent rejoindre une classe en cours d'année ont parfois de la peine à rattraper leur retard. Outre le constat d'un suivi irrégulier du programme scolaire, mes observations ne permettent pas d'évaluer en profondeur le vécu que les enfants ont de ces retards et absences. Lauren Chong et collègues (2018), à travers une revue systématique d'articles au sujet du vécu des cardiopathies congénitales dans douze pays différents, montrent que les enfants et adolescent·e·s interrogé·e·s se sentent « ralentis » à la fois physiquement et mentalement par leur condition, ont des problèmes de concentration et de mémoire à l'école et rapportent parfois un sentiment d'infériorité lié au fait de devoir redoubler

---

<sup>91</sup> Nous verrons dans le chapitre 6 que certains rôles sociaux et intergénérationnels peuvent se rétablir au retour des enfants, tandis que d'autres dimensions de l'équilibre des foyers peuvent être perturbées plus durablement.

des classes. Ils·elles se sentent également frustré·e·s de devoir manquer l'école ou des examens en raison de rendez-vous médicaux. La totalité des études répertoriées dans cette revue systématique concerne des enfants qui sont opérés et suivis dans leur pays.

#### *1.3.4.4 Effets relationnels*

Certains parents, comme ceux de Lilly-Rose, se retrouvent en situation de devoir réorganiser leur foyer afin de bénéficier du soutien social dont ils ont besoin, avec un impact important sur leur vie de couple :

Père : « [Lors de la naissance de Lilly-Rose], ma mère et mes frères et sœurs sont venus au Bénin [depuis la Côte d'Ivoire, d'où le père est originaire] pour voir la petite, tout ça. Bon, comme il y a eu des complications, ma mère a dû prolonger son séjour jusqu'à présent. Elle est toujours là [huit mois après la naissance de Lilly-Rose] jusqu'à maintenant. Elle était venue normalement faire un mois ou deux au Bénin, mais avec ce qui se passe, elle a préféré prolonger juste pour le soutien moral, et physique aussi, c'est important. Quand il y a une maladie, surtout quand ça arrive à un enfant, ça casse un peu l'ambiance. Parce qu'au début, elle [son épouse, la mère de Lilly-Rose] vivait avec moi. Avec la maladie, maintenant elle a dû retourner chez ses parents, pour que sa mère puisse l'aider surtout, ça fait que bon, le couple, si on peut dire on l'a oublié. C'est comme si t'étais devenu des frères et sœurs. »

Mère : « hm, le temps pour nous- »

Père : « On avait plus le temps pour nous, c'était toujours l'enfant. Quand je me réveille, la première chose j'écris comment vas-tu, et Lilly-Rose, c'est comme ça. On se parlait plus. »

Mère : « On a dû s'oublier un peu. »

Père : « Oui, pour l'instant, franchement, ça agit sur la relation. Surtout qu'elles [sa fille et son épouse] n'habitent pas auprès de moi. Ça agit beaucoup. C'est que de temps en temps que j'arrive à aller les voir. »

Mère : « Oui, quand on a quitté l'hôpital moi j'ai préféré rentrer à la maison pour que ma mère puisse prendre soin de moi, donc c'est là qu'on est restées, je suis toujours là-bas. »

Comme l'indique cet extrait, l'équilibre du couple, ainsi que du foyer, peuvent être difficiles à maintenir, toute l'attention, l'énergie et le temps étant consacrés à l'enfant malade. Le réseau familial élargi peut alors intervenir ou être sollicité afin d'apporter à la fois un soutien pratique et moral, comme c'est le cas ici de la part des deux grands-mères de Lilly-Rose.

Dans les cas où l'enfant a des frères et sœurs, cette réorganisation temporaire peut également avoir des effets sur les autres enfants de la fratrie. Selon Sarah, « le fait que tout le monde est investi sur l'enfant malade fait que les autres enfants souffrent. La maman délaisse la maison

et fait les allers et venues à l'hôpital. » Harmony Dussart et collègues (2008 :469), s'intéressant aux effets psychologiques d'une intervention chirurgicale cardiaque sur la fratrie de l'enfant opéré, montrent que « l'intervention réparatrice rompt l'équilibre relationnel préalablement établi et implique une réorganisation des rôles et du statut de chacun. Souvent, les priorités sont établies en fonction de l'enfant hospitalisé, qui bénéficie de plus d'indulgence, d'affection, voire de surprotection de la part de l'entourage ». Ces auteures montrent en effet qu'avant, pendant et après une période d'hospitalisation, « les parents sont absorbés, physiquement et psychiquement, par l'enfant malade » et que « le manque de disponibilité des parents est ressenti de manière douloureuse par les autres enfants et peut réactiver ou induire des sentiments d'abandon et de colère ». Virginie Vinel et collègues (2021) décrivent par ailleurs différentes formes de participation de la fratrie dans la gestion quotidienne d'une maladie chronique telle que le diabète de type 1, notamment en termes d'identification des symptômes ou de soutien affectif et corporel.

#### *1.3.4.5 Retentissements sur les projets familiaux*

Les trajectoires de soins des enfants pris en charge par le programme étudié peuvent également avoir des retentissements sur les projets familiaux. Lors d'un second entretien, huit mois après le retour de Lilly-Rose, alors âgée de 18 mois, je demande à ses parents s'ils envisagent d'avoir d'autres enfants. La mère me répond :

« Oui mais pas pour le moment. Là on a quand même raté quelques mois, ce qu'elle aurait dû pouvoir faire à sept mois elle ne pouvait pas le faire, donc maintenant on essaie de passer le plus de temps possible avec elle. Certes on aura des enfants, mais pas maintenant. »

La décision des parents de Lilly-Rose de ne pas avoir d'autre enfant de suite semble liée à un souci de rattraper le temps perdu, à la fois celui de l'absence de Lilly-Rose, à la fois celui relatif aux retards de croissance et d'apprentissage entraînés par sa malformation cardiaque congénitale. La mère de Ruben, quant à elle, me confie être tombée enceinte alors qu'elle aurait préféré pouvoir se consacrer pleinement à Ruben à son retour :

« C'est une fille. Une grossesse inattendue. Parce que moi je me préparais à chérir mon enfant [Ruben] à son retour, être tout le temps avec lui, et je voulais qu'il revienne pour que je le chérisse, quoi. Donc je m'étais préparée pour lui. Et voilà que j'étais encore enceinte. Je n'ai pas bien accueilli la grossesse là. Mais bon, c'est Dieu qui l'a envoyée. »

Outre les projets d'agrandissement de la famille, la maladie de l'enfant peut également avoir des retentissements sur les projets d'unions, comme c'est le cas d'un couple qui se présente au

bureau de la délégation pour débiter la préparation d'un dossier pour leur enfant d'environ un an :

Lors d'une entrevue avec la mère uniquement, James lui demande : « Vous avez fait le mariage ? ». La mère répond : « Pas encore », d'une voix discrète. James demande des précisions : « Pas de la manière coutumière, à l'église- euh, à la mosquée ? ». La mère répond : « On voulait faire mais quand on a vu le petit qui est malade... » James termine sa phrase : « C'est devenu- c'est plus prioritaire. »

Les retentissements psycho-sociaux des cardiopathies congénitales semblent reconnus par le milieu médical. Selon Paul Heinisch et collègues (2019 :2) par exemple, la « réparation chirurgicale précoce » des Tétralogies de Fallot participerait à diminuer « l'impact psychosocial » de la maladie sur les enfants et leurs familles.

#### 1.3.4.6 Santé des parents

Alors qu'elle attend les résultats des examens de Malick, alors âgé de 18 mois, dans la salle d'attente d'une clinique privée où l'a référée l'ONG, qui prendra en charge les frais, sa mère – que James qualifie de « déprimée » – me dit que cela fait presque deux ans qu'elle n'a « plus le temps de rien faire, toujours des consultations, des rendez-vous, des déplacements... ». Elle se charge seule de Malick, son mari ayant été affecté dans le Nord du pays en sa fonction d'agent de police.

Comme dans le cas de Malick, la maladie de l'enfant et les démarches importantes qui y sont liées ont également des conséquences sur le bien-être et la santé des parents. En effet, lors de leurs visites au bureau de la délégation, les parents rapportent fréquemment un état de stress, des angoisses, des perturbations de leur sommeil ou encore de leur appétit aux employé·e·s chargé·e·s du suivi de leur dossier. Les familles peuvent alors se retrouver démunies à plusieurs titres ; émotionnellement, financièrement, socialement et physiquement.

Lors d'un entretien avec les parents de Constance, le père me traduit les propos de son épouse, qui s'exprime en *fongbé*, l'une des langues principales du Bénin, parlée majoritairement dans le sud du pays :

« Elle a dit que si vous étiez ici avant le départ de Constance, vous ne l'auriez pas reconnue [elle-même, la mère]. Parce qu'avec ça [la maladie et le départ de Constance], elle a dépéri. Aujourd'hui même, maman [employée de la délégation] l'a vue et elle a dit 'Ah, maman, tu es si belle !'. C'est l'état de santé de Constance qui l'a fait dépérir. Maintenant comme il n'y a plus de souci, elle a commencé par revenir. »

Sarah, l'employée de bureau dont il est question dans cet extrait, me dit en effet ne pas avoir reconnu la mère de Constance ce jour-là, estimant qu'« elle a beaucoup changé ». Pour témoigner de l'influence de la situation de soins particulière des enfants sur la santé des parents, elle me raconte que « malgré le fait qu'il est médecin, le père d'Eden [âgé de moins de deux mois lors de son départ pour la Suisse] était tellement inquiet pour son bébé qu'avant qu'il ne parte il [le père] a été malade au point de devoir être hospitalisé. » À ce titre, Olöf Kristjánssdóttir et collègues (2020 :1) déclarent que 25 à 50% des parents dont l'enfant est atteint de malformation cardiaque congénitale sévère – ce qui est le cas d'Eden – développent des troubles dépressifs, de l'anxiété ou un syndrome de stress post-traumatique. Durant mes périodes d'observations au Bénin, il n'est en outre pas rare que les employé·e·s de l'ONG proposent à des parents d'être conduits par des proches ou par une voiture de fonction de l'ONG le jour du départ de leur enfant, par souci que leur stress et leurs émotions à l'approche du départ ne provoquent un accident routier.

Comme le montrent Harmony Dussart et collègues (2008 :170), la santé – notamment mentale – des autres enfants de la fratrie peut également être impactée par la maladie d'un frère ou d'une sœur. Les difficultés principales rapportées par ces auteures comprennent le repli sur soi, la dépression, des pensées auto-dévalorisantes, des troubles du sommeil et de l'appétit ou encore des angoisses liées à la peur de la mort. Les auteures estiment alors qu'« un accompagnement familial devrait être envisagé dès l'annonce de la malformation et tout au long de sa prise en charge ».

## **1.4 Compréhension et vécu des malformations cardiaques congénitales**

### *1.4.1 Une maladie du cœur, un trou, une limitation*

Après que le diagnostic de malformation cardiaque congénitale est confirmé, certains parents effectuent des recherches complémentaires afin de mieux comprendre le problème de santé de leur enfant, qui peut demeurer flou en raison de sa complexité et de leur état de choc lors des annonces successives des médecins. Les parents de Lilly-Rose partagent avec moi leur compréhension du diagnostic de leur fille, après avoir mené des recherches sur internet :

Mère : « C'est une cardiopathie interventriculaire. Une CIV [communication interventriculaire]. »

Père : « Et bon selon la définition, c'est une malformation du cœur, il y a un trou dans le cœur. Donc ça a du mal- les veines ont du mal à pomper le sang. Et ça agit- les symptômes,

on a vu qu'elle aura des bleus sur le corps, on a bien regardé tout ça, l'appétit, l'évolution physique, la croissance, il y aura des problèmes à ce niveau, et ça on a constaté. »

Mère : « Ailleurs j'ai lu que normalement dès la naissance le cœur n'était pas encore en place, et que c'est avec le temps, chez certains avec le temps cela ne se ferme pas, et il faut une intervention, chez d'autres avec le temps ça se ferme ».

Avec les années, certains parents développent une compréhension très fine de la malformation cardiaque spécifique de leur enfant, comme le père de Tim, 15 ans qui, bien que n'étant pas médecin, ponctue son discours de termes médicaux :

« En plus de la Tétralogie [de Fallot], il avait un problème d'aorte à cheval sur l'artère. »

Pour d'autres parents, le diagnostic paraît parfois trop complexe pour mener des recherches complémentaires, comme c'est le cas pour la mère de Victoria, 16 ans, qui me confie :

« Bon, je sais que mon enfant est malade. Mais ce qu'elle a, comme je ne suis pas médecin, je ne comprends pas. Ils ont fait des échographies, ils m'ont remis des documents, mais comme je n'ai pas fait la médecine, je n'ai rien compris. Mais je sais qu'ils m'ont dit qu'elle sera opérée au niveau du cœur. »

Le fait que certains parents n'effectuent pas de recherches complémentaires au sujet de la pathologie de leur enfant pourrait également constituer une pratique de « compartimentation de l'information », décrite par Myra Bluebond-Langner (1996 :147-48) parmi les stratégies utilisées par les parents afin de se concentrer davantage sur les perspectives de traitement et de guérison que sur le diagnostic d'une maladie grave.

Certaines confusions peuvent par ailleurs être générées par les différents registres lexicaux dans lesquels puisent les soignant·e·s pour décrire la condition des enfants, comme l'exprime la mère de Ruben :

« Au début, j'avais pensé à une maladie du cœur. Mais d'après les explications du docteur [nom cardiologue pédiatrique], c'est pas une maladie du cœur. C'est une malformation génétique<sup>92</sup>. »

Certain·e·s soignant·e·s emploient en effet en alternance un lexique technique (« anomalie congénitale », « communication inter-ventriculaire »), des formes d'euphémisation (« un

---

<sup>92</sup> En réalité, les cardiopathies ne sont pas toujours des malformations « génétiques » – à savoir transmises par les gènes, héréditaires – mais elles sont « congénitales », c'est-à-dire présentes à la naissance. Dans certains cas, elles peuvent être à la fois congénitales et génétiques.

problème au cœur », « un petit trou ») ou encore des métaphores (« pompe », « tuyauterie », « système de robinets »<sup>93</sup>) pour expliquer le problème de santé aux familles.

Dans un article portant sur les « itinéraires familiaux des diagnostics médicaux », Aude Béliard (2012 :102) affirme que « les mots employés par les professionnels résonnent diversement pour les personnes concernées ». Ces mots, selon elle, renverraient à des enjeux différents selon les caractéristiques sociales, l'histoire et la dynamique des familles. Elle analyse alors la façon dont les termes employés par les professionnel·le·s de la santé sont repris ou non par les patient·e·s et leurs proches, la manière dont ils sont investis et diffusés auprès d'un entourage plus large. Dans le cadre de ma recherche, les termes employés par les médecins ainsi que par les employé·e·s de l'ONG pour décrire l'état de santé des enfants font en effet leur chemin dans le discours des parents et des enfants, provoquant des interprétations et des émotions diverses. Selon les types de malformations cardiaques dont souffrent les enfants, les médecins emploient par exemple fréquemment les termes de « trou au cœur » ou de « gros cœur » lorsqu'ils·elles s'adressent aux familles. Une entrevue entre la mère de Bignon, deux ans, et James, employé de la délégation, témoigne des implications émotionnelles de l'utilisation de tel ou tel registre lexical sur les familles :

Mère : « Je suis allée voir le pédiatre il m'a dit 'bon on va l'envoyer chez le cardiologue mais d'abord avant d'y aller, il faut faire une radio' [radiographie du cœur]. J'étais bouleversée, ça me faisait peur, parce que la manière dont le pédiatre m'a annoncé le problème du cœur, il m'a dit qu'il avait un gros cœur<sup>94</sup>. »

Le terme le plus fréquemment utilisé par les médecins est cependant celui de « trou », qui peut s'appliquer à plusieurs malformations cardiaques congénitales<sup>95</sup>. Lors de nos entretiens, parents et enfants reprennent fréquemment le terme de « trou » lorsqu'ils partagent avec moi leur compréhension du problème de santé tel qu'il leur a été expliqué par les médecins. Ainsi, David, 11 ans, deux mois après son retour au Bénin, m'explique :

---

<sup>93</sup> Aline Sarradon-Eck (2007 :162), dans une étude portant sur l'hypertension artérielle pulmonaire en France, constate qu'une « représentation mécanique du corps dont il s'agit d'assurer la circulation des fluides et de l'énergie » domine parmi les patient·e·s qu'elle interroge. Le cœur est alors pensé comme une « machine hydraulique », un « instrument de travail », une « pompe » et plus généralement comme un « organe essentiel » du corps humain.

<sup>94</sup> D'après un médecin intensiviste travaillant dans un hôpital partenaire en Suisse, « dans le cas de certaines malformations cardiaques, le cœur grossit beaucoup, et la cage thoracique peut donc être anormale pendant la croissance. On parle de cardiomégalie. Cela peut arriver notamment avec les CAV [canal atrio-ventriculaire]. »

<sup>95</sup> L'on peut parler de trou pour désigner les diagnostics de CIA, CIV, PCA et, dans certains cas, celui de Tétralogie de Fallot, cette dernière impliquant en l'occurrence un « gros trou ». Voir tableau 1.



« J'ai une maladie du cœur. Ils ont dit qu'il y avait un petit trou dans mon cœur. »

Maria, neuf ans, trois jours après son retour au Bénin, revient également sur la manière dont les médecins ont annoncé son diagnostic, dans des termes très similaires à ceux de David :

« J'ai une maladie du cœur. Ils [les médecins] ont dit qu'il y avait un petit trou dans mon cœur. Et on doit le fermer. C'est ça qu'ils ont fermé. »

Les parents de Florent, cinq ans, et de Lilly-Rose, huit mois, emploient également le terme de « trou » pour décrire le diagnostic et les explications reçues par les soignant·e·s :

Père de Florent : « Bon, on nous a dit que son cœur n'est pas bien formé. Que c'est une malformation du cœur. Qu'il reste un peu un petit trou. »

Mère de Lilly-Rose : « Ils nous ont informés à leur manière à l'hôpital. Que c'était un trou au niveau du cœur. Et qu'il fallait l'évacuer, puisqu'eux ils ne sont pas en mesure de prendre soin de ça ici. »

Les propos de la mère de Lilly-Rose illustrent le fait qu'outre les termes relatifs au diagnostic de cardiopathie congénitale, le lexique ayant trait à la logistique de la prise en charge médicale à l'étranger marque également les familles, tel le terme d'« évacuation sanitaire », fréquemment utilisé par les soignant·e·s. La mère de Victoria emploie également ce terme lorsqu'elle décrit ses émotions à la suite de l'annonce de la nécessité d'une prise en charge médicale à l'étranger :

« Le cardiologue est arrivé à l'hôpital sur les coups de 23 heures comme ça, il est venu consulter et il a dit 'Ah !' que bon l'enfant [Victoria] sera- qu'ils vont évacuer l'enfant. Ça m'a été très difficile ce jour-là. Pour ma fille aussi, vraiment. »

Comme l'évoque Aude Béliard (2008 :104), « sur la scène familiale se cristallisent des associations entre définitions des troubles et solutions de prise en charge. Les termes médicaux sont associés à des conséquences, investis de différents rapports à l'avenir ». On peut repenser ici à la symbolique liée à l'organe qu'est le cœur. Alors que les termes de « gros » ou de « grand » cœur sont associés en français à la générosité ou à la bienveillance, lorsqu'ils concernent l'état de santé d'un enfant, ils peuvent susciter de l'inquiétude chez certains parents. L'idée d'un trou au cœur, quant à elle, peut laisser entendre que cet organe qui symbolise notamment l'amour – voire l'âme (Sarradon-Eck, 2007) – est incomplet.

Outre les émotions et interprétations suscitées par un terme ou un autre, certains parents sont surpris du décalage apparent entre le diagnostic qui leur est communiqué et l'état de santé perçu chez leur enfant, comme en témoigne la mère de Ruben, deux ans :

« J'étais, 'un trou dans le cœur', mais ça me paraissait bizarre ! Bizarre parce que le jour où il était né, il était gros, joufflu ! »

Marie Svensson (2020) rapporte que plusieurs parents d'enfants souffrant de malformations cardiaques congénitales ont de la peine à réaliser que leur enfant est malade, en lien avec le caractère invisible de leur anomalie. Ces parents estiment que leur enfant a l'air « en bonne santé » ou qu'il ressemble à « tous les autres enfants ». En effet, au-delà des symptômes décrits précédemment, qui peuvent se manifester plus ou moins tardivement après la naissance des enfants et qui donc sont moins fréquents dans les pays ayant accès aux technologies médicales de pointe – comme le Danemark où cette anthropologue mène sa recherche –, aucun signe visible ne distingue les enfants vivant avec une malformation cardiaque congénitale des autres enfants<sup>96</sup>.

#### *1.4.2 Une compréhension incarnée*

Tout comme pour leurs parents, différents degrés de compréhension des malformations cardiaques congénitales se retrouvent dans le discours des enfants, à la différence que leur compréhension se mêle à leur vécu des symptômes et aux limitations qu'ils induisent. Constance, 13 ans, connaît le nom de sa malformation et semble avoir compris sa teneur. Lors d'un entretien réalisé un mois après son retour au Bénin, elle décrit par ailleurs son vécu des symptômes avant qu'elle ne bénéficie d'une intervention chirurgicale :

« J'ai compris que j'ai une malformation au niveau du cœur. Je ne sais pas ce que c'est mais ça s'appelle Tétralogie de Fallot. Ça donnait la fatigue. Je n'arrivais pas à marcher. J'étais tout le temps fatiguée, même quand j'étais couchée. Mon cœur battait vite. Toujours couchée, je regardais la télé. C'était difficile pour moi d'être toujours couchée, de ne pas pouvoir marcher, courir comme les autres enfants. »

Comme Constance, il n'est pas rare que les enfants jaugent leurs capacités physiques et leurs activités quotidiennes à l'aune de celles d'autres enfants de leur entourage.

---

<sup>96</sup> Ce constat de l'invisibilité des anomalies et des paradoxes qui y sont associés dans l'expérience de vie d'enfants et de jeunes adultes atteints de cardiopathies congénitales a également été fait par Yueh-Tao Chiang et collègues (2015) dans un contexte taïwanais. De même, Lenore Manderson et Carolyn Smith-Morris (2010 :7) soulignent que l'une des difficultés liées à la prise en charge de maladies non-transmissibles et au long cours relève de leur invisibilité ; les personnes souffrant de pathologies cardiaques ou de diabète n'ont en effet pas une apparence différente de celle de personnes en bonne santé.

Antonio, 14 ans, fonde à son tour sa compréhension de sa malformation sur les effets qu'elle provoque, ainsi que sur les risques associés à l'organe qu'est le cœur :

« J'ai un problème à côté du cœur. Il y a quelque chose qui est là, c'est pourquoi je ne me suis pas développé. Le cœur c'est pour servir à respirer. Alors si ça marche pas, tu meurs. »

En situant son problème de santé « à côté » du cœur et non pas à l'intérieur de celui-ci, il se pourrait qu'Antonio cherche à minimiser la gravité de sa situation, d'autant plus au regard de sa compréhension du cœur comme « ce qui sert à respirer ». La plupart des enfants, comme le fait Antonio dans une certaine mesure, évoquent leur malformation cardiaque par le biais des symptômes et limitations qu'elle engendre. Le diagnostic de malformation cardiaque congénitale permet par ailleurs à Antonio d'expliquer le fait qu'il n'est pas aussi grand et robuste que ses camarades de classe, ce qu'il exprime dans l'extrait ci-dessus lorsqu'il dit qu'il ne s'est « pas développé ». Antonio affiche en effet un « retard de croissance staturo-pondéral » lui donnant la corpulence d'un enfant d'environ 10 ans alors qu'il en a 14.

David, 11 ans, m'explique quant à lui que « cette maladie dérange les gens, parce que ça leur fait mal ». Victoria, 16 ans, me dit qu'elle a « mal au côté du cœur » et qu'elle « ne peut pas bien respirer ». Finalement, lors d'un entretien réalisé durant son séjour en Suisse, alors que je lui demande maladroitement de m'expliquer la « maladie » dont elle souffre, Jade, six ans, me raconte :

« La maladie je sais pas, mais le problème je sais. Le problème c'est que quand je cours, il faut pas que je courre mais moi je cours, donc je me fatigue. Depuis que j'étais bébé, quand je courais un peu, je me fatiguais. Dans mon pays, quand je courais je respirais hh hhh hhh [imite une respiration forte]. Même à l'école, des fois j'allais pas à l'école. Quand j'allais à l'école, j'essayais de courir, mais si j'arrivais pas, ma grande sœur me tirait la main ou me portait. »

Comme Jade, la plupart des enfants avec qui j'ai eu l'occasion de m'entretenir comprennent ainsi leur malformation cardiaque comme un « problème » engendrant des symptômes qui provoquent à leur tour des limitations dans leurs activités physiques et sociales, parfois depuis de longues années.

## 1.5 Quête de cause, quête de sens

### 1.5.1 Des théories étiologiques populaires pour une maladie peu connue

Selon Michael Bury (1982 :179), la recherche de la cause d'une maladie est en même temps une recherche de son sens. Or, la quête de sens d'une maladie participe de l'élan visant à remettre de l'ordre dans le désordre qu'elle peut causer dans la trajectoire biographique d'une personne et de son entourage (Sarradon-Eck, 2004). Bien que la raison des symptômes des enfants soit identifiée lors du diagnostic de cardiopathie congénitale, à travers le constat d'une « maladie », d'une « anomalie », d'un « défaut » ou d'une « malformation » du cœur, et bien que l'origine « congénitale » soit explicitée, parents, enfants et entourage proche semblent rechercher une origine et une explication au-delà de cette première bio-localisation et de la genèse savante du problème. Comme le montrent Virginie Vinel et collègues (2021 :93) dans le contexte du diabète de type 1 en France, « dès [l]es premiers signes, tout un monde social est mobilisé : les parents s'alertent, parfois une tante, une grand-mère, des amis de parents – selon leur expérience des mêmes symptômes – émettent des avis et orientent vers une hypothèse de diagnostic et la consultation médicale ». Ainsi, la « quête diagnostique » se poursuit au-delà de l'établissement d'un diagnostic. Jean-Sébastien Eidelman (2008 :136) propose alors de reprendre la notion de « quête diagnostique » afin de désigner « l'ensemble des démarches, matérielles et mentales, entreprises par des personnes désireuses de donner du sens à ce qu'elles perçoivent comme un problème de santé non élucidé. »

Malgré le fait que les cardiopathies congénitales sont les malformations congénitales les plus répandues à travers le monde (Van der Linde et al., 2011), elles demeurent peu connues dans la population générale<sup>97</sup>, qui les confond parfois avec les maladies cardiovasculaires adultes, qui sont, elles, acquises. Marie Svensson (2020 :21) montre que ce rapprochement avec les maladies cardiovasculaires adultes, plus largement connues<sup>98</sup>, peut affecter les familles concernées, en lien avec les jugements portés sur leurs habitudes de vie. Selon l'anthropologue,

---

<sup>97</sup> Cette méconnaissance des cardiopathies congénitales a été observée dans d'autres pays dont la Suisse (Thomi et al., 2019), le Danemark (Svensson, 2020), le Honduras (Worthington, 2015) ou Taïwan (Chiang et al., 2015).

<sup>98</sup> Certain·e·s supposent que c'est en partie en raison de l'attention importante portée à ces pathologies à l'âge adulte que les cardiopathies congénitales font l'objet de moins d'attention scientifique (Moola et al., 2015). Un cardio-technicien travaillant au sein d'un hôpital partenaire suisse partage cet avis lorsqu'il m'explique que la cardiopédiatrie n'est « pas intéressante pour l'industrie pharmaceutique », en raison du fait que les patient·e·s « sont guéri·e·s et n'ont ensuite plus besoin de traitements », à la différence de la cardiologie adulte qui implique souvent des traitements à vie.

ces représentations populaires peuvent également affecter la compréhension que les familles elles-mêmes ont des malformations cardiaques congénitales.

En plus du caractère peu connu des malformations cardiaques congénitales, leurs causes exactes ne le sont pas non plus dans la plupart des cas, y compris au sein de la communauté médicale et scientifique (Bouma et Mulder, 2017). En effet, la plupart du temps, l'anomalie congénitale n'a aucune cause spécifique. Certains troubles génétiques comme la trisomie 21, un historique familial de cardiopathie congénitale, certaines substances ou maladies auxquelles aurait été exposée la mère durant sa grossesse, notamment l'alcool, ou encore une rubéole ou un diabète non pris en charge médicalement ont cependant été identifiés comme plus fréquemment liées au développement d'une cardiopathie congénitale<sup>99</sup>. La méconnaissance, les confusions et le caractère aléatoire qui entourent le diagnostic de malformation cardiaque congénitale entraînent les familles rencontrées vers différents recours thérapeutiques<sup>100</sup> – comme nous l'avons vu dans la première partie de ce chapitre – ainsi que vers différentes « théories étiologiques populaires » (Sarradon-Eck, 2004) sur lesquelles je vais me pencher à présent.

#### *1.5.1.1 Entre sentiment de culpabilité et accusation des mères*

La quête d'origine de la maladie passe en partie par des interrogations quant à la *personne* qui pourrait en être la cause. Le fait que les malformations cardiaques soient « congénitales » – c'est-à-dire présentes à la naissance – peut semer le doute chez les familles quant au caractère héréditaire de maladie, bien que les termes ne soient pas synonymes. Le diagnostic peut alors participer à éveiller des soupçons de l'un des parents vis-à-vis de l'autre – ou d'autres membres de la famille – en ce qui concerne la responsabilité de la maladie de l'enfant. Lors d'un entretien, alors que je demande aux parents d'Antonio, 14 ans, comment est survenue la maladie de leur enfant, sa mère me répond :

« Pas de moi. Je n'ai pas de maladie, son père aussi il n'a rien, mais c'est lui seul [Antonio] qui sent [les symptômes]. Comment cette maladie est arrivée, nous on ne sait pas. »

---

<sup>99</sup> Voir notamment <https://www.ottawaheart.ca/fr/maladie-du-c%C5%93ur/la-cardiopathie-cong%C3%A9nitale-de-ladulte> (consulté le 31.08.22).

<sup>100</sup> Selon Hélène Kane (2019 :70), « lorsque différentes désignations de la maladie coexistent, on ne doit pas s'étonner que différents types de recours se superposent ».

De façon similaire aux parents d'Antonio, Victoria, 16 ans, rapporte les interrogations de sa mère quant au caractère supposé héréditaire de sa maladie :

« Ma maman elle me dit qu'elle elle n'a pas cette maladie, et personne de ma famille. Et où moi j'ai trouvé cette maladie ? C'est ce qu'elle me demande. »

Comme nous l'avons vu dans l'extrait de consultation lors de laquelle le diagnostic de Moussa a été posé, sa mère demandait également à la cardiologue ce qu'elle pouvait faire pour que « cela ne se reproduise pas », sachant qu'elle était enceinte d'un deuxième enfant au moment du rendez-vous médical, avec l'idée sous-jacente qu'elle pouvait éventuellement avoir une emprise sur le devenir cardiaque de son futur enfant.

Dans un contexte suisse, Mirjam Thomi et collègues (2019 :6) montrent que les parents témoignent généralement de sentiments de peur, d'impuissance, mais également de culpabilité au moment d'être informés du diagnostic de cardiopathie congénitale de leur enfant. Les auteur·e·s rapportent que les cardiologues expliquent souvent aux parents que la cause des malformations cardiaques congénitales est inconnue, et que ceci participe à les rassurer et à apaiser leur sentiment de culpabilité. Une mère participant à leur étude rapporte : « Le cardiologue nous a dit que nous n'avions rien fait de mal pendant ma grossesse, que cela arrive, simplement. Il nous l'a dit de manière si convaincante, si directe, que je ne l'ai plus remis en question. »

Dans le cadre de mes observations lors de l'annonce du diagnostic de cardiopathie congénitale au Bénin, bien que les cardiologues expliquent fréquemment aux parents que l'origine de l'anomalie est inconnue, leurs explications ne suffisent parfois pas à atténuer les accusations qui visent les mères, comme en témoigne l'extrait concernant Moussa, deux ans, mobilisé plus haut sous un autre angle et dont je reprends une partie ici :

Après que la cardiologue a annoncé le diagnostic de PCA aux parents et qu'elle leur a précisé que « c'est une question de pas de chance » et qu'il y a la même répartition des malformations cardiaques dans le monde, la mère regarde le père, qui tient sa tête entre ses mains et soupire. (...) Elle dit : « Tu vois que tu m'accuses que c'est moi qui le néglige, que c'est pour ça qu'il ne grossit pas ». Le père répond : « C'est parce que tu as arrêté de le nourrir au sein. C'est toi. »

Cet extrait souligne qu'un même diagnostic peut venir s'inscrire différemment dans les trajectoires et systèmes de référence individuels des parents ou autres membres de la famille (Béliard et al., 2018). En effet, alors que pour la mère, le diagnostic de Moussa apparaît comme déculpabilisant, étant donné que la cardiologue elle-même souligne qu'elle ne peut pas être

tendue responsable de l'état de santé de son enfant, le père ne voit pas la situation du même oeil et inscrit le diagnostic dans la continuité de ses représentations des pratiques de son épouse, qu'il juge « négligentes ». Il ne se gêne pas de blâmer la mère, y compris en présence de la cardiologue. L'annonce du diagnostic peut de ce fait représenter une rupture bienvenue pour la mère tandis qu'elle s'inscrit dans une continuité pour le père (*Ibid.*, 17). Selon Aline Sarradon-Eck (2007 :40), l'accusation de l'Autre est « un des processus qui permet au malade [ou à parent] de 's'exculper' de la maladie, de mettre la responsabilité de la maladie dans un autre ou dans un ailleurs pour lever le poids de la culpabilité. »

Comme le rapporte Nancy Worthington (2015 :247) dans sa thèse, « Les mères sont invariablement blâmées pour le malheur de leurs enfants »<sup>101</sup>. Le récit de la mère de Ruben concernant ses interrogations et les accusations qu'ont porté sur elle son mari et son entourage donne à voir la souffrance qui peut être engendrée par de telles insinuations. Il fait également état de plusieurs théories étiologiques partagées par les familles, que je reprendrai par la suite et montre que celles-ci peuvent se succéder et/ou se combiner.

« J'ai demandé à quoi c'était dû, est-ce que c'était à cause de mon alimentation pendant la grossesse, est-ce que j'avais fait une erreur, enfin, est-ce que j'ai pris un médicament qu'il ne fallait pas, qu'est-ce qui s'est passé ? Le cardiologue m'a rassurée, il m'a dit 'Ça n'a rien à voir avec l'alimentation', que c'est un phénomène naturel.

Et quand j'ai appris ça aussi je me suis dit peut-être que c'est une punition divine ? Parce que quand on te dit que c'est un phénomène naturel, je me suis dit mais 'pourquoi moi ?'. Et là je me suis demandé : 'Ou bien, le ciel m'en veut pour quelque chose ?'

Vous savez, en Afrique c'est difficile d'expliquer aux gens que votre premier né souffre d'une maladie. Je vous donne un exemple : ma belle-mère. Vous savez ce qu'elle m'a demandé ? Elle a dit : 'Tiens, interroge-toi, ma fille. Peut-être qu'avant de rencontrer mon garçon, mon enfant, tu as eu à faire des bêtises. Et si c'est le cas, c'est normal que ton enfant ait ce problème. Interroge-toi !'<sup>102</sup> » Et beaucoup beaucoup beaucoup le disent, même si c'est pas avec des paroles, vous sentez dans leur comportement qu'ils vous reprochent quelque chose. Au début, vous savez, je ne vais pas vous mentir, mon mari,

---

<sup>101</sup> L'anthropologue observe que le fait d'accuser les mères des malformations cardiaques de leurs enfants est répandu y compris au sein de cercles professionnels, où certaines idées reçues circulent quant au fait que des mères d'un niveau éducatif inférieur n'auraient pas pris suffisamment soin d'elles-mêmes pendant leur grossesse, rendant plus probable la naissance d'un enfant avec une malformation. Je n'ai pas recueilli de tels propos de la part des personnels de santé ou de l'ONG durant ma recherche.

<sup>102</sup> Dans le contexte du VIH chez des enfants au Botswana, Bianca Dahl (2012) observe que selon certaines représentations locales, le ventre maternel peut être « empoisonné » et conduire à l'infection de l'enfant si la femme a eu des relations sexuelles avec un autre homme que le géniteur de l'enfant pendant sa grossesse.

quand on s'est mariés, lui il ne voulait pas tout de suite d'enfant. Moi j'avais déjà 28 ans. Je tenais à avoir un enfant, nécessairement. Après le mariage, il ne voulait toujours pas d'enfant, il voulait qu'on soit heureux pendant au moins cinq ans d'abord, avant de parler d'enfants. Je n'étais pas dans son schéma. Après les négociations, il m'a enceintée. Donc, quand l'enfant est né, comme ça, malade, ça a été un choc pour lui. Au début il ne voulait pas, j'ai pratiquement forcé, et voilà que l'enfant est venu, mais malade. Tout de suite il a commencé à m'accuser : 'Tu vois, c'est parce que tu étais pressée. On n'a pas attendu le bon moment. Tu n'as pas été patiente. Ce n'était pas l'heure de Dieu mais tu as insisté.' Il me culpabilisait, il m'a culpabilisée pendant un temps. Mon chef aussi, beaucoup de monde, ceux qui savaient que j'avais ce problème-là, s'interrogeaient : 'Mais c'est quoi cette maladie ? Qu'est-ce qui s'est passé ?'. Je n'avais pas d'explication. Tout ce que je leur disais c'était qu'on m'avait dit que c'était un phénomène naturel<sup>103</sup>. »

Comme cet extrait l'indique, les époux ne sont pas les seuls à accuser les mères de la condition de leur enfant<sup>104</sup>. Par ailleurs, le fait que les mères entendent les explications des cardiologues selon lesquelles les malformations cardiaques congénitales sont un « mauvais hasard » n'empêche pas que coexistent pour elles d'autres registres interprétatifs de la maladie parmi lesquels, dans le discours de la mère de Ruben, l'alimentation, la punition divine ou la rupture d'interdits sociaux. Aline Sarradon-Eck (2004 :38-39) souligne que les comportements des malades sont souvent mis en cause dans les théories étiologiques populaires et savantes du cancer en France. Les comportements mis en question dans l'apparition d'une maladie – alcoolisme, négligences, célibat, grossesse tardive, stress, absence d'allaitement, etc. – constituent alors une rupture d'interdits biomédicaux ou sexuels.

En plus de la superposition ou de la succession de différentes théories étiologiques de la maladie, Arthur Kleinman (1980, in Sarradon-Eck, 2007) montre que les patient·e·s et leurs proches élaborent fréquemment des « modèles explicatifs de la maladie » afin de donner un sens à un épisode particulier de maladie dans un contexte donné », qu'il soit culturel,

---

<sup>103</sup> Certains des extraits et analyses contenus dans cette partie, notamment concernant les accusations de culpabilité des mères et les doutes des parents, ont fait l'objet d'une publication sous une autre forme (Vaucher, 2021).

<sup>104</sup> Hélène Kane (2019 :69) souligne à ce titre la façon dont les rapports de genre au sein d'une société donnée peuvent influencer les recours thérapeutiques et leur temporalité. En effet, en milieu maure ou pulaar (Mauritanie), tandis que les pères ont le quasi-monopole de la parole, qu'il leur revient de nommer la maladie et de narrer l'historique des recours entrepris, « les mères sont généralement celles qui se chargent des soins et de l'accompagnement de l'enfant au quotidien. De ce fait, elles contribuent largement au choix de l'itinéraire thérapeutique mais, en présence du père, elles parlent peu et s'abstiennent le plus souvent de nommer la maladie de leur enfant. Pour elles, le risque est grand de se voir accuser de la maladie de l'enfant ou d'une faute dans un continuum de soins. » À ce titre, « certaines catégories nosologiques mettent expressément en jeu la responsabilité des mères dans la survenue de la maladie » (*Ibid.*).



sociologique ou biographique (Sarradon-Eck, 2004 :43)<sup>105</sup>, ce que fait la mère de Ruben lorsqu'elle évoque l'hypothèse de son mari selon laquelle le fait qu'elle ait « insisté » pour avoir un enfant a pu causer sa malformation cardiaque.

### *1.5.1.2 Alimentation et autres conduites parentales*

L'une des « théories étiologiques profanes » les plus fréquentes parmi les parents rencontrés concerne le registre de l'alimentation de la mère pendant la grossesse, auquel fait allusion la mère de Ruben et dont témoignent également les parents de Lilly-Rose lors d'un premier entretien, une semaine avant son départ pour la Suisse :

Mère : « Je me pose tellement la question [de l'origine de la maladie]. J'ai tellement, tellement de fois demandé, si seulement je pouvais savoir vraiment. Parce que quand j'ai fait des recherches, j'ai eu à voir que c'était parce que j'avais trop consommé d'ananas. »

Père : « En plus, le problème c'est qu'on pouvait pas savoir, on se posait tellement de questions, mais on se disait aussi, on a suivi, on a respecté tout ce qu'il fallait faire. »

Mère : « Les échos et tout, les soins, »

Père : « Jusqu'à l'accouchement, »

Mère : « Ce qu'il faut manger, »

Père : « On a tout respecté. »

Mère : « Tout tout tout tout tout. »

Père : « Donc euh bon, c'était vraiment bizarre. Pourquoi nous qui avons tout respecté, pourquoi c'est à nous que ça arrive ? Contrairement à d'autres personnes qui négligent, qui sont très négligents et n'ont pas ce problème-là. Vraiment ça nous a vraiment choqués. »

La théorie étiologique liée à l'alimentation correspond à ce qu'Aline Sarradon-Eck (2004 :37) nomme une « physiopathologie populaire », à savoir que « la pénétration du mal » aurait lieu à travers l'ingestion d'une substance ou d'un aliment. Elle correspond également à l'idée de

---

<sup>105</sup> De façon similaire, Michael Bury (1982 :174-175), dans une recherche sur l'arthrite rhumatoïde, observe que la quête de réponse aux questions « pourquoi moi ? pourquoi maintenant ? » et de manière plus générale, la quête de sens face à des événements menaçants et arbitraires peuvent pousser les malades et leurs proches à examiner rétrospectivement la « constellation d'expériences » familiales et individuelles. L'auteur explique en partie cette quête de sens par l'incomplétude du savoir médical telle que vécue par les malades. À ce titre, il estime que le savoir médical est à la fois une ressource face à la détresse des malades et une contrainte dans leur recherche d'un sens plus profond à leur vécu (*Ibid.*, 179). Francine Saillant (1988 :279, in Sarradon-Eck, 2004 :43) analyse quant à elle les « réseaux sémantiques de chaque individu », qui « montrent comment les malades relient symboliquement leur maladie à un ou plusieurs événements malheureux de leur vie ». Les patient·e·s atteint·e·s de cancer opéreraient ainsi une distinction entre des « causes impersonnelles » (« qu'est-ce qui selon vous cause le cancer ? ») et les causes personnelles (« pourquoi vous ? »).

« maladies-sanction », qui découleraient de conduites sociales et bio-médicales prohibées ou déconseillées (Zempléni, 1985)<sup>106</sup>. Les parents de Lilly-Rose passent en effet en revue différentes de leurs conduites qui auraient pu causer la malformation cardiaque de leur fille, selon une logique de sanction, parmi lesquelles le suivi des rendez-vous médicaux pendant la grossesse et le fait de manger tel ou tel aliment. Cependant, ce couple estime précisément avoir respecté les conduites indiquées, d'où son incompréhension et le caractère « bizarre » de l'événement, comme l'exprime le père. Cette théorie explicative profane se retrouve également de façon très similaire dans le contexte danois étudié par Marie Svensson (2020 :21). Une mère interrogée par l'anthropologue lui explique que « Les gens n'ont aucune idée de ce dont il s'agit. Certaines personnes pensent que nous aurions pu y changer quelque chose. Que si j'avais mangé différemment pendant la grossesse, alors nous n'aurions probablement pas eu d'enfant malade du cœur ». À noter que l'alimentation du nourrisson par la mère est également mise au cause – notamment l'arrêt de l'allaitement – comme l'indique l'extrait concernant Moussa.

Les propos conclusifs du père de Lilly-Rose sont alors hautement représentatifs du vécu des familles rencontrées, qui se posent fréquemment la question « Pourquoi moi ? Pourquoi nous ? », dans l'idée qu'il doit nécessairement exister une explication au mal qui les touche. Selon Aline Sarradon-Eck (2004 :41), ces questions, tout comme « pourquoi maintenant ? » au sujet de l'origine de la maladie sont « explicite[s] ou latente[s] dans toutes les interrogations des malades sur leurs maladies, quelles que soient leur culture et la société dans laquelle ils vivent. »

Les doutes, les interrogations et le sentiment qu'ils auraient pu faire quelque chose pour éviter la maladie de leur enfant persistent pour les parents, y compris après l'intervention chirurgicale et le retour de leur enfant. Lors d'un second entretien, huit mois après le retour de Lilly-Rose, alors âgée de 18 mois, ses parents ont en effet un discours très similaire à celui tenu lors de notre première rencontre :

Mère : « Jusqu'à présent, j'essaie toujours de voir d'où ça sort en fait. Qu'est-ce qui a créé ça ? On m'a dit 'non, c'est normal, 'y a rien', j'ai demandé 'mais est-ce que j'ai mangé quelque chose qu'il faut pas ?' »

Père : « On était très sages, on sortait même pas, on restait devant la télé. [À sa femme] : Tu as bien tout suivi à la lettre. »

---

<sup>106</sup> Dans ses travaux portant sur les causes de la maladie en Afrique, notamment au Sénégal, András Zempléni (1985 :18) documente les « multiples représentations étiologiques qui érigent certains symptômes ou maladies en sanction de certaines conduites sociales prohibées ou inconvenantes des individus ».

Mère : « Ce qu'il faut manger chaque matin, »

Père : « Et son carnet [de santé] est vraiment rempli avec tous les vaccins, les analyses et tout. Contrairement à d'autres personnes qui- »

Mère : « Qui n'ont absolument rien fait et leur enfant n'a rien. Je n'étais même pas sortie, personne ne savait que j'étais enceinte. Oui même quand je suis allée aux urgences j'allais accoucher on m'a dit 'hein toi t'étais enceinte ?'. Si jamais on me disait que c'était de ma faute, franchement je sais pas si j'arriverais à me le pardonner. »

Tout en se convaincant et en se répétant à de nombreuses reprises que leur comportement fut irréprochable, le doute persiste dans le discours des parents de Lilly-Rose quant à la potentielle influence de leurs conduites sur la malformation cardiaque de leur fille.

### *1.5.1.3 Punition divine et maladies « provoquées »*

« Alors que certaines mères scrutent leur grossesse pour trouver des indices quant à l'origine de l'anomalie de leur enfant, d'autres se tournent vers Dieu pour une explication » (Worthington, 2015 :270). En effet, Geoffrey, assistant médical au sein d'un cabinet de cardiologie togolais, me fait part d'une autre théorie étiologique, déjà présente dans le discours de la mère de Ruben notamment sous le terme de « punition divine », lorsqu'il m'explique que « le vécu de la maladie en Afrique fait qu'on considère qu'elle est liée à la colère des Dieux, à des malédictions »<sup>107</sup>.

Elisabeth Dorier-Apprill (1995 :135-136), dans le contexte de grandes villes africaines, observe que « la population admet naturellement l'origine biologique de certaines maladies (...). D'autres maladies, considérées habituellement comme étant liées à la magie d'agression, motivent systématiquement des recours traditionnels ou religieux ». L'auteure opère ainsi une distinction entre des maladies dites « naturelles » et des maladies dites « provoquées », c'est-à-dire causées par un envoûtement<sup>108</sup>, qui se retrouve dans le discours du père de Tim, 15 ans :

« Il faut dire que bon, y a toute une histoire avant qu'on vienne [au bureau de l'ONG] parce que y a quand même cet aspect culturel de la maladie qui fait qu'enfants et parents

---

<sup>107</sup> Aline Sarradon-Eck (2004 :39) montre que des théories étiologiques religieuses de la maladie ont été observées dans d'autres contextes culturels, notamment aux États-Unis et en France. « Même si la conception judéo-chrétienne de la maladie et de la mort cède un peu du terrain, les sentiments de faute, l'acceptation de la volonté divine, l'espoir de salut ne disparaissent pas et s'associent aux autres représentations ».

<sup>108</sup> L'auteure considère alors que l'origine supposée de la maladie oriente le recours à tel·le ou tel·le thérapeute, les guérisseurs·ses intervenant sur les maladies « naturelles » tandis qu'il serait préférable de consulter un « magicien » pour les maladies supposées « provoquées ».

vivent la chose de manière particulière parce que l'inconnu qu'il y a autour de la maladie fait qu'on pense à plein de choses, selon notre culture. On se dit, 'Est-ce que c'est naturel ?'. Généralement, en Europe les gens n'ont pas cette question, mais ici, selon nos croyances, quand il y a maladie, il y a toujours deux possibilités. Que ça soit naturel, ou provoqué. Et, du moment où cette pathologie n'est pas connue, ça existe mais ce n'est pas connu, on se pose la question vraiment si ce que son enfant a est naturel. Et on se pose cette question même si on a vu un spécialiste qui a dit : 'Votre enfant a tel problème'. Voilà, au Bénin, c'est compliqué. »

Comme nous l'avons vu avec le témoignage de la mère de Ruben notamment, le fait de s'entendre dire – par des médecins – que la maladie de son enfant est « naturelle » n'empêche pas les parents de se poser la question « pourquoi moi ? » ni d'invoquer d'éventuelles punitions divines, voire des interventions sorcellaires, quand bien même les référentiels s'opposent. Ainsi, comme l'affirme Marc-Éric Gruénais (1994 :172), « rationalité biomédicale et théorie persécutive du mal s'accrochent fort bien l'une de l'autre »<sup>109</sup>. Dans une étude sur les représentations du VIH chez les enfants au Botswana, Bianca Dahl (2012 :59) montre non seulement que des explications médicales et des représentations occultes peuvent coexister, mais également que la sorcellerie permet de donner du sens à l'impossible. Elle estime qu'alors que la biomédecine peut expliquer en partie *comment* une personne contracte le virus, la sorcellerie permettrait d'expliquer *pourquoi*. Dans le cas des malformations cardiaques congénitales, face aux incertitudes de la biomédecine, les parents cherchent à la fois la réponse au *comment* et au *pourquoi*. Par ailleurs, Bianca Dahl montre qu'invoquer la sorcellerie peut participer à déresponsabiliser et/ou à déstigmatiser les personnes infectées par le virus ou leur famille et à générer davantage de compréhension, de sympathie et de soutien de la part de l'entourage, la culpabilité étant alors déplacée sur la personne ayant jeté un sort, bien que cette personne ne fasse que rarement l'objet d'une enquête visant à l'identifier précisément.

Les différentes théories étiologiques populaires documentées dans cette partie se retrouvent, presque à l'identique, dans la thèse de Nancy Worthington (2015 :258). L'anthropologue synthétise en effet les interrogations des parents honduriens ayant participé à sa recherche comme suit : « Certains parents se demandaient pourquoi cela leur était arrivé, à eux. Étaient-ils en train d'être punis ? N'avaient-elles [les mères] pas pris suffisamment soin d'elles-mêmes

---

<sup>109</sup> Selon cet auteur (1993 :172), dans le contexte de l'annonce du VIH/sida au Congo, d'après certains médecins, « informer les parents (...) s'avère également nécessaire pour éviter que les familles se désagrègent sous l'effet d'accusations de sorcellerie. En effet, les maladies graves et persistantes donnent lieu à des interprétations en termes d'agression sorcellaire, et partant, à des conflits qui rompent les solidarités. »

pendant leur grossesse ? Était-ce une épreuve de foi ? ». Un registre explicatif supplémentaire est cependant convoqué dans la recherche de l'anthropologue (*Ibid.*, 248-249), qui montre qu'une grande partie des mères rencontrées retracent l'étiologie de la maladie dans « des événements qui leur sont arrivés lorsqu'elles étaient enceintes », notamment des injustices ou un stress important endurés au domicile ou sur leur lieu de travail, dans un contexte de violence et d'insécurité sociale et financière. Il s'agit d'un registre également présent dans les travaux d'Aline Sarradon-Eck (2004), qui met en évidence les origines socio-environnementales de la maladie. Ce registre, tout comme le registre persécutif décrit plus haut, peuvent alors participer à soulager les mères de la responsabilité de la maladie de leur enfant.

## **1.6 « Ici c'est l'Afrique » : Un travail de discrétion partagé**

### *1.6.1 Discrétion et non-dits autour de la maladie*

Lors des entretiens conduits avec des parents et des enfants au Bénin, une thématique de l'ordre du non-dit, du silence et de la discrétion au sujet de la maladie et de la prise en charge des enfants à l'étranger a émergé de manière transversale à la quasi-totalité des entretiens<sup>110</sup>.

De nombreux travaux en sciences sociales se sont intéressés à la question de la dissimulation d'un diagnostic de maladie grave – notamment lorsque la maladie est porteuse de stigmates – à l'entourage des patient·e·s (Singy et al., 2014 ; Gruénais, 1994 ; Hejoaka, 2012). D'autres travaux se sont penchés sur la dissimulation d'un diagnostic aux patient·e·s eux·elles-mêmes, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants et que les représentations en vigueur dans les sociétés et/ou contextes sociaux donnés ont pour effet qu'on ne les juge pas capables de comprendre ou de supporter la situation (Hejoaka, 2009 ; Sisk et al., 2016 ; Bluebond-Langner, 1978). Parmi ces travaux, certains montrent que malgré le fait que les adultes – parents et professionnel·le·s de santé – cherchent à cacher les informations aux enfants sur leur propre santé, les enfants sont capables de mettre en place des stratégies pour se tenir informés de leur situation (Bluebond-Langner, 1978 ; Hejoaka, 2012). Dans le cas présent, il ne s'agit pas particulièrement de taire la maladie à l'enfant lui-même. Il est davantage question de se montrer discret·ète – ou de rester

---

<sup>110</sup> Cette thématique n'a pas émergé au cours du seul entretien conduit avec une enfant togolaise (Jade, pendant son séjour en Suisse). Des conversations avec des employé·e·s togolais·es de la délégation laissent cependant entendre l'existence de pratiques et représentations similaires au Togo.

sur ses gardes – face à l'entourage ne faisant pas partie du cercle familial restreint, au sujet à la fois de la maladie de l'enfant, de l'opération à venir ou déjà réalisée, du voyage médical prévu, en cours ou terminé, ou encore des dates importantes qui ponctuent la trajectoire des enfants. La plupart des familles n'emploient pas le terme de « secret », évoquant davantage le fait de « ne pas parler », « ne pas dire » ou de « cacher » la maladie, le voyage ou les dates importantes de la trajectoire.

### *1.6.2 Motifs du non-dit*

#### *1.6.2.1 Pudeur, charge émotionnelle et autres motifs non-révélés*

Parmi les premières indications d'une discrétion autour de la maladie, mon entretien avec la mère de Maria, pendant le séjour de cette dernière en Suisse, m'indique que la maladie, ainsi que le voyage de l'enfant pour motif médical, n'est pas un objet de communication dans l'entourage de la famille :

« J'ai deux frères qui sont au courant, et son oncle paternel. Sa tante. C'est tout. Même ceux qui sont dans ma maison ne sont pas au courant. Là où j'ai loué là. Personne n'est au courant. Je n'aime pas parler. »

Dans cet extrait, la mère de Maria semble expliquer le fait qu'elle n'ait parlé de la maladie et du voyage médical de Maria qu'à son entourage familial proche à des préférences ou à un tempérament personnels.

Lors d'un entretien mené une semaine avant le départ de leur fille pour la Suisse, les parents de Lilly-Rose expriment quant à eux la difficulté de parler de la maladie entre eux, face à la souffrance occasionnée par l'état de santé de leur enfant :

Père : « Moi du côté de la famille, quand je dis famille, c'est mère, frères et sœurs qui sont au courant de ça. Ils demandent de temps en temps comment va la petite, ou comme ça. »

Mère : « Personne ne sait, personne ne sait non. On ne sait pas s'il faut vraiment en parler. Déjà que c'est difficile à en parler même entre nous deux, c'est maintenant que ça va sinon avant quand il [père] débutait j'essayais de fuir ça un maximum, de pas en parler. Donc en parler encore à une autre personne, de dire- oh ça c'est la catastrophe. »

Les parents de Lilly-Rose semblent ici éviter de mentionner le diagnostic de cardiopathie congénitale, et même le mot « maladie ». Comme le montre Hélène Kane dans un contexte mauritanien (2019 :68), « pour parler de la maladie de leur enfant, les parents doivent aussi s'accommoder des contraintes sociolinguistiques pesant sur l'énonciation des maux. L'une de

ces contraintes est la crainte de faire advenir la maladie en la nommant. Dire la maladie, c'est courir le risque de la rendre présente (...) Par crainte, par pudeur, il est souvent question de 'la maladie', même lorsqu'un diagnostic est établi de longue date. L'euphémisation, dans le langage populaire, est largement synonyme de prévention. Ces précautions langagières sont aussi supposées aider à se prémunir d'atteintes surnaturelles ». En outre, l'anthropologue observe que « dans des contextes de ressources limitées, dire sa maladie est explicitement perçu comme solliciter, au-delà de l'empathie, l'aide de ses auditeurs. L'expression de la maladie est interprétée comme une demande de soins » (*Ibid.*, 64). Un autre motif de la retenue des parents pourrait être leur conscience que la divulgation de la maladie de leur enfant pourrait entraîner des jugements et accusations de la part de leur entourage, comme nous l'avons vu dans la partie portant sur l'origine de la maladie.

D'après les propos du jeune couple, il semble que le fait de ne pas parler de la maladie de leur fille en dehors du cercle familial restreint relève principalement d'une difficulté à parler d'une thématique très chargée en émotions pour eux, qu'ils peinent à aborder y compris au sein de leur couple. Dans un article portant sur l'expérience de parents de nouveau-nés s'apprêtant à subir une opération cardiaque au sein d'un hôpital universitaire suisse, Mirjam Thomi et collègues (2019) montrent qu'il est fréquent, dans un premier temps, que les parents n'informent que leur entourage très proche – à savoir leurs propres parents et leurs propres frères et sœurs, parfois les parrains et marraines des enfants – du diagnostic de l'enfant ainsi que de l'opération à venir. Les familles interrogées dans le cadre de cette étude justifient ce cercle restreint de communication premièrement par la charge émotionnelle liée à cet épisode de leur vie, leur difficulté à mettre des mots sur leur expérience et la difficulté générale à en parler, et deuxièmement par la charge de travail qu'impliquerait le fait de tenir tout le monde à jour, durant une période particulièrement stressante. Dans une étude concernant l'expérience de familles d'enfants vivant avec la malformation cardiaque congénitale d'un enfant au Danemark, Marie Svensson et collègues (2020 :127) observent également que les familles oscillent entre dissimulation et divulgation du diagnostic, ceci afin d'éviter les « réactions sociales négatives » de l'entourage, notamment en termes d'inquiétudes liées spécifiquement à l'organe symbolique qu'est le cœur et au traitement différencié des enfants qui pourrait en découler.

Les propos des enfants témoignent également de la discrétion qui entoure leur diagnostic et leur déplacement à l'étranger pour motif médical. Lors d'un entretien avec Constance, 13 ans, un

mois après son retour au Bénin, nous revenons sur la manière dont s'est déroulé son retour dans le quartier. Constance me dit que les habitant·e·s du quartier lui ont demandé à plusieurs reprises où elle était et qu'elle a répondu : « J'étais sortie. » Lorsque je lui demande si elle leur a dit qu'elle était en Suisse, elle répond que non.

Carla : « Pourquoi tu l'as pas dit ? »

(0.7) [Constance a l'air gênée]

Carla : « C'est pour garder le secret ? »

Constance : « Un peu. »

Carla : « Ça te gêne de m'en parler ? »

[Constance hoche la tête en guise de oui]

Constance ne souhaite pas ici se prononcer sur les motifs de sa discrétion concernant sa maladie et son opération. Elle me dit simplement qu'elle ne souhaite pas que les gens sachent qu'elle était malade et qu'elle n'a montré sa cicatrice à personne depuis son retour. D'autres enfants, comme Jacob, 10 ans, me confient qu'ils gardent le silence sur conseil de leurs parents, sans m'en révéler le motif pour autant :

« On a dit à personne. Mon père a dit à ma grande sœur de dire à personne quand je pars en Suisse. S'ils demandent, il faut toujours dire 'sorti, sorti, sorti'. Mon papa veut que personne dise ». Lorsque je lui demande pourquoi son père ne souhaite pas en parler, il me répond qu'il ne sait pas.

Au cours des premiers entretiens, ou au début de ceux-ci, il m'a semblé que les parents et les enfants rencontrés affichaient une certaine gêne lorsqu'il s'agissait d'aborder la thématique des non-dits entourant la maladie et le voyage des enfants, se contentant de me dire qu'ils ne parlaient pas beaucoup de la maladie de l'enfant à leur entourage ou, comme Jacob, qu'ils ignoraient les motifs sous-jacents à la conservation du silence. Cette gêne pourrait être liée à mon origine – « européenne » – et à ma couleur de peau – *yovo* (blanc·he), en langue *fon* du Bénin, par laquelle mes interlocuteur·trice·s se réfèrent souvent à moi – et à des représentations y relatives selon lesquelles je ne serais pas en mesure de comprendre ou que je pourrais formuler des jugements à l'encontre de leur propos. Au fur et à mesure du temps passé au Bénin, de mes entretiens avec différentes familles et ayant identifié ce pattern de réponses dans nos échanges, des propos progressivement plus détaillés me sont adressés quant aux raisons des silences et des non-dits. J'ai alors progressivement commencé à circonscrire *ce qui* nécessitait ou non un traitement discret, vis-à-vis de *qui* et pour quels *motifs*.

Je ne cherche cependant pas ici à établir une liste exhaustive des motifs pour lesquels les familles conservent le silence et se montrent discrètes au sujet de la maladie et du voyage des



enfants, et une zone de flou persiste quant à ces motifs à l'issue de ma recherche. Comme le suggèrent Ana Dragojlovic et Annemarie Samuels (2021 :6), je souhaite plutôt « tracer les silences » qui émergent au fil de mes interactions sans chercher à tout prix à les combler. Ces auteures suggèrent que « nous ne détournions pas notre attention lorsque nous rencontrons le silence, ni que nous cherchions à combler les moments que nous, en tant que chercheur·e·s, appelons 'silence' avec des explications univoques qui soutiennent un cadre discursif particulier. Au lieu de cela, tracer les silences exige que nous soulevions plus de questions, invoquions plus de possibilités ». Ainsi, le caractère potentiellement « inconnaissable » d'un phénomène « ne devrait pas empêcher les anthropologues (...) d'être attentifs aux silences. »

#### *1.6.2.2 Une « réalité africaine » ?*

Au fur et à mesure des entretiens, des bribes supplémentaires d'informations me sont communiquées concernant les motifs du silence entourant la maladie et le voyage des enfants. La mère de Ruben, un an après le retour de son fils au Bénin, revient sur sa joie lors de la réception de la nouvelle selon laquelle le dossier de son fils avait été accepté par l'ONG :

« Vous savez, en Afrique, si vous communiquez des dates comme ça, ma joie fera que même pas ma joie hein, mais mon inquiétude fera que je vais vouloir en parler à beaucoup de monde, histoire qu'ils me soutiennent spirituellement. Mais ce ne serait pas bien parce que tu ne connais pas ton ennemi. En Afrique tu- vous ne savez vraiment pas- ils vont rire et à côté de vous, ils seront gentils avec vous mais votre ennemi, bizarrement est parmi eux. C'est la réalité en Afrique. »

La mère de Ruben attire ici mon attention sur le fait que ce sont principalement les dates importantes – dans ce cas la date du départ de l'enfant vers la Suisse ou la date de son opération – qu'il faudrait veiller à garder pour soi face à des personnes potentiellement malveillantes et difficiles à identifier dans son entourage, en lien avec une certaine hypocrisie que la mère généralise ici à « l'Afrique » ou à une « réalité africaine ». Dans un article portant sur les destinataires de l'information médicale, notamment du diagnostic du VIH/Sida au Congo, Marc-Éric Gruénais (1994 :196) souligne que l'expression de « réalités africaines » est fréquemment employée par ses interlocuteur·trice·s « en référence à des ressources encore inconnues (ici, dans le domaine de la guérison) propres au continent Noir et que l'Occident n'est pas à même de comprendre ». Avec le motif de ces « réalités africaines », les familles cultiveraient alors l'espoir d'une guérison. Dans l'article de Marc-Éric Gruénais, il semble donc que le terme de « réalités africaines » fasse référence à l'existence de tradi-thérapeutes ou à des

remèdes locaux. Dans le cas des familles que j'ai rencontrées, il semble que les « réalités africaines » se réfèrent au contraire à des forces ou personnes pouvant entraver le processus de guérison.

L'extrait ci-dessus révèle cependant le fait que la communication au sujet d'un diagnostic ou d'une date importante peut à la fois être source de soutien social et d'ennuis, selon les personnes à qui l'on s'adresse. Dans un article concernant l'expérience de mères d'enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso, Fabienne Hejoaka (2009 :872-873) décrit une tension entre le fait de chercher à maintenir le secret du diagnostic et le fait de devoir fournir des soins importants à l'enfant, ce qui requiert un soutien pratique et émotionnel. À cet effet, l'anthropologue montre que la tension entre divulgation et dissimulation du diagnostic de l'enfant façonne les pratiques de soin quotidiennes à l'enfant, mais peut également entraver le travail de soin en limitant le soutien social potentiel, au point que certaines mères vont jusqu'à rompre le secret pour la raison-même qu'elles sont isolées dans le travail de soin à l'enfant et ont besoin de soutien social.

Alors que le père de Ruben nous rejoint en deuxième partie d'entretien, il ajoute un élément ayant trait au fait que garder le silence autour du diagnostic de Ruben serait un conseil que le couple aurait reçu :

« Lorsqu'on l'a appris [la maladie de Ruben] on était affolés, on nous a conseillé de ne pas diffuser l'information, parce que c'est des informations qu'il faut garder secret et tout. »

Après des demandes de précision de ma part quant au « on » concerné par le conseil de garder le « secret », le père de Ruben ajoute :

« Les parents. Les parents directs parce que- »

Son épouse l'interrompt pour ajouter : « Nous sommes en Afrique. »

Puis le père reprend : « Et parce qu'on ne sait jamais, et même ici [à nom ONG] on nous a conseillé pour son départ de ne pas communiquer la date de départ, parce qu'on ne sait jamais on est effectivement en Afrique, donc on nous a conseillé de vraiment cacher l'information. On ne sait jamais qui est pour ou qui est contre, et puis bon, on est en Afrique. Tout peut se passer. »

La mère conclut ce passage de l'entretien en ajoutant : « C'est que ceux qui sont contre vous, ils ne vous le disent jamais. Et s'ils sont contre vous, s'ils sont informés des dates comme ça, ils font tout pour que ça ne tienne pas. C'est comme ça. C'est la spécialité du béninois ça. Malheureusement. »

Les parents d'Antonio, 14 ans, évoquent un motif similaire à celui des parents de Ruben :

Mère : « Non, on va dire ça à personne. »

Père : « Chez nous ici, c'est un peu compliqué quoi. Si tu as dit à quelqu'un là, tu as vu ? »

Mère : « On peut avoir du retard, on peut pas aller pour faire cette opération. »

Père : « Chez nous quoi. En Afrique quoi. »

Mère : « Chez nous on ne dit rien- mais on ne dit rien à personne ! Si tu dis ça, ça va compliquer. On nous a interdit de dire ça. »

Le diagnostic et la prise en charge médicale d'Antonio ont néanmoins été évoqués au-delà du cercle familial restreint, étant donné qu'Antonio vit dans un orphelinat depuis deux ans au moment de cet entretien<sup>111</sup>. Au contraire des parents d'Antonio qui évoquent un conseil désincarné, les parents de Ruben nomment leurs propres parents ainsi que les employé·e·s de l'ONG<sup>112</sup> comme des sources de conseil en matière de discrétion autour de la maladie. Lors de mes observations au bureau de la délégation ou lors de visites au domicile des familles, je n'ai jamais entendu les employé·e·s de l'ONG conseiller aux parents de ne pas parler de la maladie ou du voyage de leur enfant ou de garder le silence à propos des dates importantes<sup>113</sup>. J'ai néanmoins pu observer que les employé·e·s de la délégation étaient conscient·e·s des enjeux qui entourent le silence au sujet de la maladie, comme l'observation suivante le donne à voir :

Lors d'une visite au domicile du père de Charline, quatre ans, pendant les démarches de préparation de son dossier auprès de l'ONG, James [employé de la délégation] s'adresse au père pour lui dire que « quand l'enfant<sup>114</sup> partira, les gens vont vous poser des questions, vont se demander pourquoi ils ne la voient plus, alors qu'ils n'ont pas été informés de son départ ». Il ajoute que les gens « peuvent se demander si vous avez vendu

---

<sup>111</sup> À la suite de la séparation du couple parental, la mère a d'abord confié Antonio à sa grand-mère maternelle en raison de ses difficultés à prendre en charge ses quatre enfants, puis la grand-mère maternelle ne parvenant pas non plus à assurer sa garde, elle l'a confié à un orphelinat, prétendant que ses parents étaient décédés. C'est au cours d'une visite médicale à l'orphelinat que la cardiopathie d'Antonio a été décelée et c'est le directeur de l'orphelinat qui a pris contact avec l'ONG. Aux yeux de l'ONG, les parents d'Antonio demeurent cependant ses représentants légaux et ce sont donc eux qui ont la charge du suivi de son dossier et de sa santé, bien que les employé·e·s de la délégation notent « un manque de motivation et d'engagement de la part de la famille ».

<sup>112</sup> En l'occurrence, le bureau de la délégation est ici représenté par Sarah, qui à la fois par son âge, par son genre et par son poste, représente une figure maternelle et de référence, une aînée, dont les parents en question se doivent de respecter les conseils selon les codes culturels en vigueur. Précisons ici que tou·te·s les employé·e·s de l'ONG travaillant au sein de la délégation bénino-togolaise sont d'origine béninoise ou togolaise.

<sup>113</sup> Comme nous le verrons dans le chapitre 3, une pratique consistant à donner la date de départ de l'enfant aux parents à la dernière minute est cependant répandue dans l'équipe de la délégation, qui la justifie par le fait que les vols et l'organisation des opérations en Suisse peuvent connaître des modifications jusqu'à la dernière minute et qu'ils·elles ne veulent pas générer d'émotions trop vives chez les familles. Mes observations ne permettent pas de confirmer s'il existe en lien avec cette pratique et les représentations présentées ici selon lesquelles il serait déconseillé de communiquer ouvertement au sujet de dates « importantes ».

<sup>114</sup> Il est fréquent que les employé·e·s de la délégation, les professionnel·le·s de la santé béninois et togolais et parfois les parents eux-mêmes parlent de « l'enfant » en le désignant par cette catégorie générique et non par son prénom.

l'enfant ». James dit au père que c'est son choix d'informer ou non les gens, mais qu'il faut qu'il soit conscient que « les gens vont [lui] poser des questions ».

Lors de cette situation, James semble partir du principe que le père ne parlera pas du départ de Charline, quand bien même le père de Charline ne s'exprime pas sur la question. Il semble donc saisir – voire partager – l'enjeu du silence, tout en conseillant au père de préparer des réponses, voire des alibis, pour justifier l'absence de sa fille. On voit également se dégager des propos de James l'idée que le fait de retenir une information pourrait impliquer un certain travail émotionnel et relationnel, en lien avec le fait de devoir se justifier auprès des gens, voire d'être confronté à leurs jugements et/ou accusations.

Les propos des parents de Ruben et d'Antonio mobilisés plus haut éclairent par ailleurs sur le fait que le silence entourant la maladie et les dates liées à la trajectoire des enfants semble être justifié par une division opérée entre des « bonnes » et des « mauvaises » personnes, ou des personnes bien ou mal intentionnées vis-à-vis de l'enfant et de sa guérison. Cette idée se retrouve dans le discours de deux pères dont les filles respectives ont séjourné en Suisse et en France environ deux ans auparavant, avec qui je discute informellement lors du départ d'un autre enfant à l'aéroport de Cotonou<sup>115</sup>.

Les deux hommes m'expliquent que les familles parlent peu de la maladie de leur enfant, « par peur que des personnes mal intentionnées péjorent la situation ». Un des pères me dit que « les gens ici sont hypocrites et cherchent à rabaisser l'autre pour aller plus haut, ils ne souhaitent pas le bonheur ou la réussite de leurs frères ». Les deux pères énumèrent les personnes qui étaient au courant du départ de leurs filles, énumération qui se résume à leurs parents respectifs et éventuellement à un frère ou une sœur. L'un d'eux dit que « pendant que l'enfant était partie, les gens posaient beaucoup de questions. Les gens sont très curieux. Je disais que la petite était à l'hôpital mais sans donner davantage d'informations ». Ils s'accordent sur le fait que même après le retour de leurs filles, ils ont peu parlé de « l'expérience » avec « les gens ».

L'entretien avec les parents de Ruben ainsi que cette observation mettent en évidence un certain phénomène de « culturalisation » qui se retrouve dans le discours d'autres familles. En effet, certains parents – et enfants dans une moindre mesure – procèdent à une généralisation de certaines pratiques et représentations à toute l'Afrique ou aux Africains, leur revendiquant un caractère culturel. Cette généralisation comprend quelques nuances, sans pour autant ôter le

---

<sup>115</sup> Les deux hommes sont présents à l'aéroport ce soir-là en soutien à la famille de l'enfant sur le départ, en lien avec leur affiliation à l'association d'anciens bénéficiaires que je présenterai dans le chapitre 3.

caractère culturalisant du propos, notamment dans le discours de la mère de Ruben, qui parle à la fois d'une « réalité africaine » et d'une « spécialité du béninois ». Ce phénomène se retrouve dans certaines recherches conduites dans des milieux hospitaliers et médicaux ouest-africains. Isabelle Gobatto et Annick Tijou-Traoré (2011 :516) montrent à ce titre que certains médecins maliens ou burkinabés partagent des représentations culturalistes et généralisantes des « malades africains » qualifiés d'« indisciplinés », de « peu persévérants » ou de « récalcitrants » (Gobatto et Tijou-Traoré, 2011)<sup>116</sup>.

Le motif selon lequel il conviendrait de se méfier de certaines personnes, par ailleurs difficilement identifiables, ce qui justifie le fait de ne pas parler de la maladie et du voyage pour motif médical, se retrouve dans les propos de certains enfants<sup>117</sup>.

Victoria tient un discours très proche de celui de certains parents au sujet des motifs de la discrétion qui entoure sa maladie lors d'un premier entretien, une semaine avant son départ :

« Dans notre pays ici, tous les gens, on ne sait pas de *quels gens* ils sont. »

Nous retrouvons dans le discours de Victoria à la fois l'idée de la nécessité de conserver une certaine méfiance vis-à-vis de l'entourage, divisé en des « bonnes » et « mauvaises » personnes, ainsi que la généralisation du phénomène, ici non pas à toute l'Afrique, mais au Bénin.

### 1.6.3 Stratégies de dissimulation

#### 1.6.3.1 De la parole aux actes

En parallèle au fait de ne pas parler de la maladie ou du départ des enfants à l'étranger pour raison médicale, il arrive dans plusieurs cas que les familles mettent en œuvre des pratiques

---

<sup>116</sup> Lors d'une communication plus récente, Isabelle Gobatto (2021) évoque à nouveau ce phénomène en le qualifiant de « culturalisme réifié » construit et transmis par les médecins africains formés au sein d'Universités africaines, qui pensent et construisent les malades dans une logique « d'altérité réifiée ». Peu d'éléments transparaissent du discours des parents concernant les motifs de cette généralisation à l'Afrique et de la revendication du caractère culturel de ce phénomène. Une explication pourrait être contenue dans le fait qu'à la fois dans mon étude et dans celle d'Isabelle Gobatto et Annick Tijou-Traoré, nos interlocuteur·trice·s s'adressent à des personnes européennes et blanches, qui se présentent comme anthropologues, et donc par définition intéressées par le caractère culturel des phénomènes. Il est envisageable que mes interlocuteur·trice·s aient alors formulé leur discours selon leurs représentations de mes attentes et un certain biais de désirabilité sociale.

<sup>117</sup> Les échanges concernant les non-dits entourant la maladie impliquent principalement des enfants de plus de 10 ans, à savoir Jacob (10 ans), Constance (13 ans), Agatha (14 ans) et Victoria (16 ans). Seule Victoria évoque les motifs d'une telle discrétion, les autres enfants affirmant ne pas les connaître.

actives dans le but de dissimuler le corps de l'enfant, sa maladie et son départ. Lors d'un premier entretien, avant le départ de Lilly-Rose pour la Suisse, sa mère m'explique :

« Elle [Lilly-Rose] souvent ne sort pas donc personne ne sait pratiquement qu'elle a un problème du genre. Et on la couvre souvent pour qu'on ne voit pas. Le reste du corps, les bleus, on la couvre souvent pour que les gens qui viennent à la maison ne posent pas de question. »

La discrétion des familles ne se joue donc pas qu'au niveau du silence – au fait de ne pas dire – mais concerne également des pratiques, comme ici le fait de cacher l'enfant (la *couvrir*) ainsi que les manifestations visibles de sa maladie, en l'occurrence dans le cas de Lilly-Rose, sa petite corpulence relativement à son âge, ainsi que des ecchymoses sur sa peau (dues au manque d'oxygène dans le sang occasionné par sa cardiopathie). Marie Svensson (2020) montre que les familles entreprennent de nombreux efforts quotidiens pour manœuvrer entre la visibilité et l'invisibilité des malformations cardiaques de leur enfant. Les familles rencontrées par cette chercheuse mettent également en œuvre différentes stratégies afin d'atténuer la cicatrice thoracique (par l'application d'huiles corporelles par exemple) ou de la dissimuler (à l'aide de vêtements)<sup>118</sup>.

Lors d'un second entretien mené l'année suivante, après le retour de leur fille, alors âgée de 18 mois, les parents de Lilly-Rose – en présence de l'enfant et de la grand-mère maternelle – reviennent spontanément sur leur silence et leurs stratégies de dissimulation de la maladie de leur fille :

Mère : « On la laisse pas comme ça dehors, il faut qu'elle porte au moins quelque chose. Quand elle est dans la maison, avec nous deux, ok, elle peut se déshabiller. Mais dès qu'une personne est là faut qu'on lui mette au moins un habit. Pour pas que les gens posent des questions et tout. »

Père : « Les gens sont juste surpris. Au fur et à mesure qu'ils la voient ils disent 'mais elle grandit elle grandit', mais à part ça, ils posent pas en profondeur la question. »

Mère : « On a pas pris l'habitude d'exposer toujours sa photo à tout le monde aussi. »

Grand-mère : « Même sortir- »

Mère : « Faudrait pas que les gens lui donnent une infection, la touchent et tout. On sortait pas, on sortait pas. Même les photos jusqu'à ce qu'elle ait eu un an, personne n'avait jamais vu sa photo. Personne non. C'est après quand elle a fêté les gens ont dit 'enfin, enfin tu nous la montres'. »

---

<sup>118</sup> Nous reviendrons dans le chapitre 5 sur la manière dont les enfants, durant leur séjour en Suisse, accomplissent un travail inverse de monstration de leurs cicatrices, vécues à la fois comme signe d'une appartenance diagnostique et preuve de l'opération chirurgicale.

Au cours de cet entretien, les parents de Lilly-Rose justifient à nouveau le fait de ne pas avoir parlé de la maladie de leur fille – ou même exposé leur fille au regard des gens – par le fait qu’ils ne souhaitent pas que les gens les questionnent au sujet de sa maladie. La mère ajoute également un nouveau motif concernant le fait de vouloir protéger sa fille du risque accru d’infections chez les enfants souffrant de cardiopathies congénitales. Cet extrait révèle également le fait que le travail de dissimulation de la maladie peut se poursuivre y compris après l’opération et le retour de l’enfant au Bénin. Les pratiques de dissimulation mises en œuvre par les parents de Lilly-Rose nécessitent ainsi un travail actif de leur part, tout en entraînant un certain isolement social, étant donné qu’ils font le choix de rester à domicile et de refuser les visites afin de cacher la maladie de leur fille. Plusieurs études concernant le vécu de maladies chroniques montrent que des malades adultes ont également tendance à s’isoler du regard et des questionnements des gens et à restreindre leur vie sociale à des cercles familiaux et proches, surtout dans la période suivant le diagnostic (Bury, 1982 ; Strauss, 1975). Mon étude souligne que ce retrait social peut s’étendre aux parents.

Fabienne Hejoaka (2009) montre que le fait d’avertir l’entourage de la maladie de l’enfant implique une réorganisation de la vie quotidienne et une modification des liens sociaux. Nous voyons avec le cas de Lilly-Rose que le fait de dissimuler la maladie ou le voyage des enfants nécessite une réorganisation tout aussi importante.

### *1.6.3.2 Dissimuler l’absence de l’enfant*

Les stratégies des parents pour dissimuler la maladie et le déplacement médical de leur enfant peuvent également comprendre la pratique du mensonge, lorsqu’il n’est plus possible de cacher l’absence de l’enfant, notamment lorsque le voisinage se rend compte de son absence et/ou que la période d’absence se prolonge. Les parents de Lilly-Rose m’expliquent ainsi la manière dont ils sont parvenus à cacher l’absence de leur fille pendant un mois et demi, et sa maladie pendant plus de neuf mois :

Mère : « Quand les gens venaient à la maison, ils demandaient – parce que les gens venaient toujours me voir, ici après l’accouchement, on vient voir les enfants, la maman, donner des cadeaux et tout –, je disais qu’elle était avec son papa<sup>119</sup>. Je disais ça, soit on

---

<sup>119</sup> Les parents de Lilly-Rose ne vivaient pas ensemble à cette époque.

me demandait si j'étais là, et je disais 'non je ne suis pas là', que je leur ferai signe dans quelques jours. Personne ne savait. »

Dans le cas d'enfants plus âgés, d'autres stratégies m'ont été révélées, notamment le fait de prétendre que l'enfant séjourne quelques temps chez d'autres membres de la famille. Cette astuce peut être facilitée par la régularité des pratiques de « confiage » temporaire (Rokhaya et al., 2017) d'enfants dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest, y compris le Bénin. Deux semaines avant le départ de sa fille pour la Suisse, la mère de Victoria me confie avoir choisi cette option :

« Il y a des parents [membres de la famille] qui savent que mon enfant est malade, qui savent que d'un moment à l'autre, elle va voyager. Mais si quelqu'un [d'autre] pose la question maintenant je lui dis 'je ne sais pas encore'. Sinon ce genre de trucs, nous sommes en Afrique. Ah ! Il faut pas trop parler. Même elle-même [Victoria] me disait, quand elle va quitter [le Bénin], 'Il faut dire à personne que j'ai quitté, dis-leur que je suis avec mon grand frère'. J'ai dit oui. Si quelqu'un me pose la question, 'Où est Victoria ?', 'Elle est avec son grand frère'. C'est tout. 'Jusqu'à ce qu'elle soit de retour'. »

Lors d'un second entretien avec Victoria durant son séjour en Suisse, celle-ci imagine la manière dont se déroulera son retour au Bénin :

« Les gens qui sont chez moi là, ma maman a dit qu'il ne faut rien dire à personne. S'ils me demandent là, elle a dit que j'étais allée chez mon grand frère pour faire une semaine. Et si des gens me demandent c'est quelle cicatrice ça je vais dire que (...) je ne sais pas. C'est ce que je dis ça. Parce que je ne veux pas dire à tout le monde que j'ai fait l'opération. »

Ainsi, Victoria souhaite apparemment conserver le secret quant à son opération, symbolisée notamment par sa cicatrice thoracique – y compris lors de son retour au Bénin – et envisage à l'avance des stratégies de dissimulation, en s'alignant sur le discours de sa mère qui la prévient que le voisinage pourrait se montrer curieux.

Les autres membres de la fratrie peuvent également participer au travail de dissimulation de la maladie ou du voyage médical de l'enfant et en gérer les conséquences émotionnelles. Le père de Constance me confie en effet que le frère cadet de Constance « a dû supporter le poids, parce que ses collègues demandaient après elle à l'école », se référant aux nombreuses questions posées par les camarades de classe de Constance pendant son voyage médical en Suisse, alors que son frère avait reçu pour consigne de ses parents de ne pas leur dire qu'elle se trouvait à l'étranger. Fabienne Hejoaka (2012) souligne également la façon dont les frères et sœurs d'enfants atteints du VIH participent aux stratégies de dissimulation de la maladie de leur



sœur/frère, notamment en détruisant les emballages de médicaments au sein du domicile familial en prévision de visites.



#### *1.6.4 Un dévoilement progressif*

Comme le montre Fabienne Hejoaka (2009 :211) en évoquant le fait de cacher un diagnostic aux enfants eux-mêmes, « la non-annonce ne doit pas être pensée comme un secret absolu renvoyant à une absence de communication et d'information autour de la maladie ». Elle se réfère alors au concept de « sécrétion » du secret proposé par András Zempléni (1976 :318), qui suppose qu'un secret « ne peut subsister comme tel sans se signaler, d'une manière ou d'une autre à ceux qu'il vise ». Dans le contexte du VIH chez des enfants au Botswana, Bianca Dahl (2012) montre également que malgré les tentatives des familles pour garder le diagnostic secret, le voisinage n'est pas dupe et repère les signaux qui indiquent l'existence d'un problème de

santé, tels qu'hospitalisations et absences répétées ou prises de médicaments à heure fixe. Elle montre alors qu'enfants et familles sont au courant des rumeurs qui circulent à leur sujet.

Le secret, le silence, la dissimulation et les non-dits ne doivent alors pas être compris ici dans un sens rigide, comme faisant référence à une sphère impénétrable. En effet, dans le cas des enfants dont j'ai suivi les trajectoires, les éléments que l'on souhaite taire et/ou cacher – à savoir le diagnostic ou la maladie de l'enfant, son opération et son voyage médical en Europe ainsi que les dates de ces derniers – se révèlent progressivement à travers le fait que l'enfant doit régulièrement se rendre à l'hôpital, manque souvent des jours d'école, est exempté de sport – ce qui implique des discussions avec les enseignants –, puis à travers son absence du quartier ou du village pendant plusieurs mois, ou encore, à son retour, à travers la cicatrice thoracique qui émerge parfois du col d'un vêtement ou la prise régulière de traitements.

En partie en lien avec ce processus de « sécrétion » inévitable – par des gestes, des paroles ou des silences équivoques –, du fait de la fatigue ou du manque de soutien social qui accompagnent le travail de dissimulation de la maladie de l'enfant, face aux interrogations insistantes du voisinage, ou simplement par choix, la plupart des familles révèlent progressivement des informations auparavant dissimulées. Ainsi, la mère de Victoria ne révèle tout d'abord qu'à un entourage très proche le fait que Victoria devra « voyager » pour raison de santé, prétendant ne pas encore avoir trouvé de solution pour remédier à l'état de santé de sa fille lorsque des personnes de cercles sociaux plus éloignés l'interrogent. Lorsque Victoria se trouve en Suisse, elle communique alors au voisinage que Victoria s'est rendue chez son frère aîné – qui vit avec son épouse à quelques heures de route – quelques temps. Puis, au fil du temps et face aux questions insistantes du voisinage, elle révèle à un entourage plus élargi que Victoria n'est en réalité pas chez son frère mais qu'elle a « voyagé », sans donner pour autant davantage de détails sur la destination du voyage, comme le donne à voir l'extrait suivant, lors d'un second entretien mené six mois après le retour de Victoria au Bénin :

« Les voisins ont beaucoup posé de questions ! Parce que je n'ai prévenu personne. Je n'ai prévenu personne, donc ils ont commencé par constater son absence, ils ont commencé par poser des questions, j'ai dit oui, elle n'est plus là, elle a voyagé. Ils ont dit ah elle a voyagé, j'ai dit oui, elle a voyagé, priez avec moi, elle sera là. »

Comme le montre Fabienne Hejoaka (2009 :313), la volonté de préserver un secret implique alors « un clivage constant entre un monde du dit et du non-dit qui s'incarne dans une tension permanente entre l'intérieur et l'extérieur ».

Le discours d'Agatha, 14 ans, quatre mois après son retour au Bénin, révèle également une communication progressive de l'information quant à son voyage pour motif médical. Quand je lui demande si ses camarades de classe étaient au courant du fait qu'elle était partie en Suisse, celle-ci me répond :

Agatha : « Non. Mes parents ont refusé de dire- de dire ça à quelqu'un. De raconter ça. (...) Non les gens ne savaient pas. Quand je suis revenue à la maison, c'est mes parents qui les ont avertis. Ils ont dit qu'avant je suis partie en Suisse, que maintenant je suis revenue. »

Carla : « D'accord. Et pourquoi ils ont refusé de parler de ça ? »

Agatha : « Moi-même je ne sais pas. »

J'ignore si Agatha ne souhaite pas partager avec moi les raisons qui font que la discrétion est gardée ou si elle ignore en effet elle-même les raisons pour lesquelles ses parents, selon son discours, refusent de dire qu'elle était partie. Mes observations et autres entretiens laissent supposer qu'elle est au courant des motifs pour lesquels il est conseillé de ne pas parler d'une maladie, mais qu'elle ne me les confie pas car nous n'avons pas bâti une relation de confiance suffisante. En effet, je l'avais vue à une seule occasion en Suisse, plusieurs mois avant cet entretien dans les locaux de l'ONG au Bénin, et nous n'avons pas développé d'affinité particulière. Il semble que, comme cela fut le cas avec certains parents, certains enfants se sentent plus ou moins à l'aise, ou me perçoivent comme plus ou moins légitime ou prête à recevoir des informations concernant la discrétion conservée autour de la maladie. Durant la suite de l'entretien, Agatha me confie qu'à son retour, elle a informé ses camarades de classe l'ayant interrogée sur son absence du fait qu'elle avait voyagé « pour son cœur » et leur a montré sa cicatrice thoracique. Dans une étude portant sur le secret qui entoure le diagnostic de VIH/sida et de tuberculose en Zambie, Jean Hunleth (2017) observe que les enfants qu'elle côtoie opèrent une distinction entre les espaces où ils peuvent afficher leur connaissance du diagnostic de leurs parents et les espaces et moments où il est important de garder le silence et de se montrer discrets. L'anthropologue souligne par ailleurs que le phénomène de dévoilement (d'un diagnostic) est majoritairement conçu comme un processus unilatéral selon lequel une personne (généralement un.e soignant ou un parent) révèle l'information à une autre (par exemple l'enfant) et que le rôle des enfants dans ce processus est minimisé, voire entièrement nié (*Ibid.*, 81). Pourtant, son étude, celle de Fabienne Hejoaka (2009) dans le contexte de la dissimulation du diagnostic de VIH au Burkina Faso, ainsi que la mienne montrent toutes trois

que les pratiques de silence, de dissimulation et de dévoilement constituent un processus interactionnel, au sein duquel les enfants jouent un rôle crucial.

La révélation d'informations concernant la maladie de l'enfant, son voyage et son opération ne dépend pas seulement des personnes et des espaces fréquentés, mais également du *moment* de la trajectoire familiale. En effet, dans la plupart des cas, si le silence est rompu, il l'est *après* le retour de l'enfant au Bénin, ou du moins lorsque celui-ci est considéré comme sain et sauf, par exemple après réception de la nouvelle selon laquelle l'intervention chirurgicale s'est déroulée avec succès. C'est le choix qu'ont fait les parents de Constance, comme me m'explique son père, lors d'un entretien mené un mois après le retour de sa fille au Bénin :

« Vous savez chez nous en Afrique, il y a le conseil qui nous dit, quand un membre d'une famille est malade, ou pour un soin si important, qu'il ne faut pas trop automatiquement dévoiler, donc je n'ai informé les parents [la famille élargie] qu'après l'opération. Je suivais de près là-bas, quand j'ai su l'opération, une semaine après, elle-même [Constance] elle nous a parlé, c'est à ce moment que j'ai dit 'Ah ! enfin je pouvais informer que mon enfant a voyagé, que ça se passe bien'. Donc le conseil est que bon, de prier et de (donner) du cœur avec moi. Sinon en Afrique, vous savez, si on a les moyens d'aider son prochain, on a bien la volonté, les moyens ne suivent pas. »

Comme le souligne cet extrait, le fait d'informer l'entourage, même dans un deuxième temps, peut avoir comme effet positif une démonstration de solidarité collective, en l'occurrence ici sous forme de prière.

Les propos des familles rapportés dans cette partie mettent alors en évidence un certain *continuum* allant du maintien du silence – associé parfois à des pratiques de dissimulation – à la révélation de certaines informations. En effet, certains parents et enfants parlent de la maladie/du diagnostic mais pas du voyage à visée médicale, d'autres parlent du voyage et de l'opération mais sans donner de dates précises, d'autres parlent d'un voyage médical sans évoquer la maladie, puis certains révèlent la maladie après l'opération de l'enfant, informent au sujet de maladie et du voyage après le retour de l'enfant ou encore ne parlent jamais ni du diagnostic, ni de l'opération, ni du voyage. Ce *continuum* peut se modifier en fonction de l'étape de la trajectoire des enfants, avec une révélation progressive d'informations à un cercle de plus en plus élargi.

#### 1.6.5 Un travail de discrétion partagé

Jean Hunleth (2017 :99) montre que les acteur·trice·s de la santé ainsi que les chercheur·e·s s'intéressant à la question du dévoilement d'un diagnostic se focalisent presque exclusivement

sur le fait de nommer ou non la maladie ou le diagnostic. Or, comme les extraits présentés dans cette partie le donnent à voir, elle observe que la révélation d'un diagnostic – tout comme sa dissimulation – ne se joue pas qu'au niveau du langage, mais aussi dans les pratiques mises en œuvre par les familles, ces pratiques incluant des silences ou l'absence d'actes. Selon elle, ce jeu interactionnel et langagier participe au fait de prendre soin de son entourage, qu'il s'agisse de ses parents ou de ses enfants. L'anthropologue montre alors qu'en ne nommant pas la maladie dans certains espaces sociaux ou en ayant recours à des stratégies de dissimulation du diagnostic de leurs parents, les enfants prennent soin de leurs parents en situation de vulnérabilité. De même, dans le cadre de mon étude, l'on peut considérer que les enfants prennent soin de leurs parents ainsi que d'eux-mêmes en respectant leur conseil de ne pas parler de leur maladie ou de leur voyage pour motif médical à leur entourage élargi<sup>120</sup>.

Anselm Strauss (1982 :88) considère que les activités des patient·e·s et de leurs proches au sein d'un hôpital ou de la trajectoire d'une maladie constituent un « travail » au même titre que le travail des soignant·e·s, au sens où ces différentes activités participent à « l'ordre négocié » sur lequel repose l'organisation hospitalière. Au sens plus large du terme, il considère que l'ordre social est un phénomène auquel tous les membres de la société doivent « travailler ». M'inspirant des travaux de Fabienne Hejoaka (2009) et de Jean Hunleth (2017)<sup>121</sup>, je considère alors que le fait, pour les enfants comme pour les adultes, de retenir des informations, de contrôler le contenu de leur discours, de le moduler en fonction des espaces, des moments et des personnes, de cacher des signes ou stigmates de la maladie, de réorganiser son quotidien afin de prendre soin de la santé de l'enfant en toute discrétion ou encore de diminuer les contacts sociaux de manière à ce que l'information ne fuite pas représentent un véritable *travail* de discrétion partagé par tous les membres de la famille.

---

<sup>120</sup> Nous reviendrons plus en détails sur la manière dont les enfants prennent soin des adultes ainsi que des autres enfants qu'ils côtoient dans le chapitre 5.

<sup>121</sup> Les rapprochements entre ma recherche et les travaux de Fabienne Hejoaka et de Jean Hunleth ont leurs limites en ce qui concerne le motif du silence et de la dissimulation. En effet, les malformations cardiaques congénitales ne constituent pas une « 'maladie honteuse' (...) susceptible de jeter l'opprobre sur la famille du patient » (Gruénais, 1994 :190) ou, comme formulé par Fabienne Hejoaka (2012 :308), le secret ne constitue par une « composante structurelle » de la maladie, au contraire du cas du VIH/sida que ces auteur·e·s étudient. Cependant, comme nous l'avons vu, des préjugés persistent concernant l'origine de la maladie, entraînant une culpabilisation des mères qui, outre les représentations culturelles discutées ici conduisant au silence entourant la maladie de l'enfant, pourraient justifier le fait de ne pas en parler, afin de ne pas subir les commentaires ou reproches des seules personnes pouvant représenter un soutien social pour elles.

Il s'agit d'un *travail de discrétion partagé* à plusieurs titres ; tout d'abord, c'est un travail au sens de l'investissement temporel qui y est consacré au quotidien ; ensuite, il s'agit d'un *travail de care* des parents envers l'enfant, qui mettent en œuvre différentes stratégies afin que sa guérison soit optimale, et des enfants – ceux concernés par la maladie et leurs frères et sœurs – envers leurs parents, les enfants respectant les conseils et les attentes en matière de discrétion qui leur sont communiqués de manière plus ou moins explicite. Finalement, la dissimulation, par le fait même de maintenir une expérience éprouvante secrète, ainsi que la privation de soutien social que cette décision peut occasionner, représente un *travail émotionnel* (Hochschild, 1983 ; Hunleth, 2017 :94) pour tous les membres de la famille. Marie Svensson (2020 :46) propose également la notion de « travail d'(in)visibilité » – *(in)visibility work* – pour décrire « tous les efforts quotidiens qui sont déployés pour répondre et façonner la visibilité et l'invisibilité des malformations cardiaques congénitales dans la vie des familles ». Ce « travail sans fin »<sup>122</sup> (Hejoaka, 2009) qui se joue tant à travers des actes, des paroles que des silences, implique une « manipulation des informations » et des « stratégies de dissimulation », au sens d'Erving Goffman (1963) dans ses travaux sur le stigmaté.

Dans une recherche portant sur la révélation, par les parents, du diagnostic de VIH de leurs enfants aux enfants eux-mêmes au Burkina Faso, Fabienne Hejoaka (2009 :873) montre que l'une des barrières principales au fait de révéler le diagnostic aux enfants est la représentation des adultes – parents, professionnel·le·s de la santé et travailleur·ses communautaires – selon laquelle les enfants seraient incapables de maintenir le secret et qu'ils divulgueraient leur statut une fois informés. Dans le cadre de ma recherche, comme nous l'avons vu dans les situations de Victoria, Constance, Agatha ou Jacob, les enfants sont pour la plupart informés de leur maladie et sont au courant du fait qu'il est conseillé de ne pas en parler en dehors du cercle familial restreint. Certains d'entre eux sont également conscients des stratégies mises en place par leurs parents pour ne pas révéler leur maladie ou leur voyage en Suisse. D'autres enfin mettent en place eux-mêmes des stratégies afin de maintenir le silence concernant leur maladie ou leur voyage. Mes observations montrent alors que les enfants sont tout à fait capables de se tenir discrets et de gérer la diffusion d'informations et confirment leur capacité à agir en tant que co-« gardiens du secret » (Hejoaka, 2012).

---

<sup>122</sup> Fabienne Hejoaka reprend ici la formule « *unending work and care* » de Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988).

Le peu de discussions approfondies sur le sujet avec des enfants m'empêche de statuer sur le fait qu'ils ont ou non conscience des raisons pour lesquelles il leur est conseillé, voire prescrit, de ne pas parler de leur maladie et de leur voyage, hormis dans le cas de Victoria. La connaissance ou non des motifs du secret n'invalide pas pour autant le travail réalisé par les enfants. Dans ses recherches, Fabienne Hejoaka (2009 ; 2012) montre en effet que des enfants saisissent les enjeux du secret et participent, par leurs discours et leurs pratiques, à le préserver, quand bien même l'information cachée – dans ce cas précis, leur diagnostic et celui de leurs parents – ne leur a pas été formellement révélée. Elle décrit les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour cacher à la fois leur diagnostic et les traitements qui y sont associés, tels que des signes discrets adressés à leurs parents en présence d'autres personnes pour indiquer qu'il est l'heure de la prise d'un comprimé. Jean Hunleth (2017) arrive aux mêmes conclusions en documentant des jeux de rôle lors desquels des enfants mettent en scène des consultations où le médecin annonce au patient qu'il a la tuberculose ou le VIH, alors que leurs parents ne les ont jamais informés de leur diagnostic. Ces résultats rejoignent également la recherche de Myra Bluebond-Langner (1978), qui montre les différentes manières dont des enfants hospitalisés dans un service d'oncopédiatrie américain parviennent à se tenir informés de leur situation quand bien même les adultes la leur cachent délibérément, par exemple en suivant les médecins à travers les couloirs lors des visites médicales. Dans ces différents cas, non seulement les enfants parviennent à accéder à l'information qui leur est cachée, à travers les « sécrétions » du secret (Zempléni, 1976), mais ils maintiennent ensuite le secret dans les sphères où cela est nécessaire, le laissant transparaître dans des espaces et auprès de personnes de confiance, à des moments précis de leur trajectoire de soins.

### **Conclusion : Un travail collectif pour la santé des enfants**

Juliet Corbin et Anselm Strauss (1985 :224-226) décrivent le travail des patient·e·s et de leurs familles dans le cadre de la gestion de maladies chroniques et de la trajectoire hospitalière, dont le *travail sur la maladie*, le *travail de routine* et le *travail biographique* sont les trois formes les plus saillantes. Le travail sur la maladie inclut une attention à son régime alimentaire, « la prévention et la gestion des crises, la gestion des symptômes et le travail lié au diagnostic. » Le travail de routine comprend « la série de tâches quotidiennes essentielles qui font vivre le ménage », tandis que le travail biographique désigne « le travail impliqué dans la définition et le maintien d'une identité. » À travers ce premier chapitre, j'ai commencé à documenter la

façon dont tou·te·s les acteur·trice·s participant à la prise en charge des enfants sont engagé·e·s dans un *travail collectif* en vue de l'amélioration de l'état de santé des enfants, ceci dès l'apparition des premiers signes d'une anomalie. Ce travail a concerné, pour le moment, la quête de sens et de recours thérapeutiques, la réorganisation du quotidien des foyers, des démarches administratives, ou encore des pratiques visant à conserver la discrétion au sujet du diagnostic et des démarches entreprises ou à dissimuler la maladie de l'enfant et/ou l'enfant lui-même. Comme le soulignent Aude Béliard et collègues (2018, 6), « les diagnostics obtenus dépendent fortement des démarches qui ont été auparavant engagées par les parents » ou par d'autres membres de l'entourage familial ou social. La suite de cette thèse participe à souligner la façon dont ce travail collectif – émotionnel, pratique et de soin – se poursuit à toutes les étapes de la trajectoire des enfants. J'y dépeindrai davantage – surtout à partir du chapitre 3 – le travail fourni par les enfants eux-mêmes au sein de leurs propres trajectoires. Ainsi, comme l'observent Christine Delory-Momberger et Catherine Tourette-Turgis (2014 :34), « l'expérience de la maladie n'est pas seulement individuelle et personnelle, elle est aussi collective et plurielle ». Chaque épreuve implique en effet la mobilisation de ressources de la part de chaque membre de la constellation familiale.

J'aimerais cependant souligner qu'à travers les épreuves décrites dans ce chapitre, les femmes – en particulier les mères – accomplissent un travail d'autant plus conséquent, et cela concernant toutes les dimensions du travail de gestion de la maladie. En effet, en ce qui concerne le travail pratique et organisationnel, les femmes sont les plus engagées dans le fait d'assurer une solution de garde pour leur(s) enfant(s), de s'arranger avec leur employeur, avec les conséquences que cela engendre, pouvant aller jusqu'à la perte de leur emploi. Elles sont plus nombreuses à accompagner leur enfant malade lors des consultations médicales ainsi que lors des démarches administratives au sein des locaux de l'ONG. Elles sont plus nombreuses à accueillir les employé·e·s de l'ONG lors des visites à domicile que nous décrirons dans le chapitre suivant. Elles ont été plus nombreuses aussi à participer à des entretiens dans le cadre de ma recherche. En ce qui concerne le travail de *care* également, les femmes sont majoritairement celles qui assurent les soins quotidiens à l'enfant, parfois en compagnie d'autres femmes de leur famille proche, à l'exemple de la mère de Lilly-Rose qui est retournée vivre avec sa propre mère – la grand-mère de Lilly-Rose – durant les mois précédant le voyage médical de l'enfant. À ce titre, les femmes sont plus fréquemment celles qui constatent les premiers signes d'une anomalie chez leur enfant et qui alertent leur conjoint, parfois avec insistance avant d'être prises au sérieux, comme ce fut le cas de la mère de Constance. En ce



qui concerne le travail émotionnel finalement, et comme nous l'avons montré dans la partie concernant la quête d'origine de la maladie, les femmes doivent plus fréquemment faire face que leurs époux aux soupçons concernant leur responsabilité dans la maladie de leur enfant, allant jusqu'à des accusations frontales avec lesquelles elles doivent vivre au quotidien. Ces constats rejoignent ceux de la sociologie du travail et des éthiques du *care* qui démontrent la hiérarchisation induite par la répartition inégale des tâches domestiques et du travail de *care* (voir notamment Tronto, 1993).

Finalement, comme le soulignent Aude Béliard et collègues (2018 :3) dans un article portant sur le diagnostic de TDA/H chez des enfants en France, alors que les auteur·e·s issu·e·s de la sociologie interactionniste « n'envisagent qu'un sens unique de causalité, et étudient spécifiquement les effets de la maladie et de son diagnostic sur la trajectoire de vie (...), la quête diagnostique est prise dans des configurations préexistantes, dans des histoires plus ou moins longues, à la fois individuelles et familiales » ; autrement dit, la trajectoire de vie a également des effets sur la « quête diagnostique » et la gestion de la maladie. Ceci explique la diversité des parcours familiaux, à la fois en termes de recours thérapeutiques, de temporalité de ces recours et de réassemblages émotionnels et pratiques induits par la maladie de l'enfant. Ainsi, l'annonce du diagnostic n'est pas toujours vécue comme une « rupture biographique » (Bury, 1982) pour les familles, ou peut l'être d'une manière variable selon les membres de la famille et leur trajectoire individuelle, car trajectoires de soins et trajectoires sociales viennent s'intriquer dans leurs « différentes dimensions (scolaire, professionnelle, résidentielle, administrative » (Béliard et al., 2018, 3). Nous verrons également dans la suite de cette thèse qu'il existe plusieurs moments susceptibles d'engendrer des ruptures et des réassemblages différenciés dans les trajectoires des familles.

## CHAPITRE 2 : L'ÉPREUVE DE L'AIDE HUMANITAIRE

### Introduction

Les trajectoires thérapeutiques des familles présentent certaines différences, notamment en ce qui concerne l'ordre, la temporalité et le type de recours entrepris ainsi que l'inscription de la « quête diagnostique » au sein de l'histoire familiale, mais également des similitudes en lien avec la discrétion adoptée autour de la maladie et de la prise en charge humanitaire des enfants, ou du travail – émotionnel et pratique – entrepris en vue de l'amélioration de l'état de santé des enfants. Ces trajectoires familiales convergent en partie lors de l'orientation vers l'ONG d'aide à l'enfance et durant les procédures de constitution des dossiers en vue d'une demande de prise en charge humanitaire des enfants à l'étranger.

Dans ce second chapitre, je décris les étapes et enjeux relatifs à la constitution et à la sélection des dossiers. Les différentes étapes de la nouvelle épreuve que constitue le recours à une aide humanitaire, qui se transforme peu à peu en une véritable « mise à l'épreuve » des familles, sont l'occasion de décrire d'un côté, de la perspective des familles et des enfants, la découverte de ce en quoi consiste le programme, les espoirs, les inquiétudes et les contraintes qui y sont associées. Le diagnostic de l'enfant apparaît alors à la fois comme une épreuve, parfois une honte – comme vu dans le chapitre précédent – et comme une opportunité d'accéder à une aide humanitaire et, à travers elle et dans une certaine mesure, à l'Europe. Les familles découvrent en effet quelles portes ouvre le diagnostic de malformation cardiaque congénitale, mais également sous quelles conditions, à travers une série de pratiques évaluatives révélant les inégalités profondes qui structurent la relation d'aide humanitaire. D'un autre côté – celui de l'ONG, divisée pour les besoins de l'analyse en un pôle situé au siège de l'ONG en Suisse et un pôle constitué des bureaux partenaires au Bénin et au Togo –, je décris les démarches nécessaires à la constitution et à la sélection des dossiers médicaux et sociaux, les critères de sélection du programme, ainsi que les manières dont les décisions relatives à la sélection des enfants – ou des dossiers – sont prises. Les démarches requises ainsi que les critères de sélection en place donnent lieu à différentes formes de « triage » des enfants et des familles, une pratique de classement des bénéficiaires par ordre de priorité généralisée tant dans le domaine de l'aide humanitaire que de la biomédecine contemporaine (Lachenal et al., 2014). En présentant les critères de sélection mis en œuvre par le programme étudié et en identifiant les exceptions en

vigueur au moment de ma recherche, ce chapitre vise à entrer, comme le propose Didier Fassin (2007 :502), « au cœur de l’activité humanitaire, afin d’analyser les conséquences des choix effectués et des pratiques implémentées ». Ce chapitre répond ainsi à une lacune identifiée par Marion Fresia et Philippe Lavigne-Delville (2018 :10) selon qui le champ de la socio-anthropologie du développement s’est « peu intéressé aux dynamiques internes aux organisations de l’aide, au travail quotidien de leurs membres et aux réseaux sociotechniques au sein desquels ils s’inscrivent. » Selon ces auteur·e·s, l’enquête ethnographique permet précisément de « comprendre comment et pourquoi se prennent les décisions dans ces univers plus ou moins transnationalisés, quels sont les cadres d’action et de réflexions des professionnels de l’aide, comment se construisent les savoirs et les idéologies institutionnelles » (*Ibid.*, 21).

## **2.1 Du côté du siège : « Faire vivre ou laisser mourir »<sup>123</sup>**

### *2.1.1 Un environnement de travail mouvant*

Au siège de l’ONG, situé en Suisse, l’équipe du programme est constituée d’un·e responsable, de trois à quatre coordinateur·rice·s et d’un·e à deux apprenti·e·s ou stagiaires<sup>124</sup>. Les coordinateur·rice·s du programme sont chacun·e responsables de la communication et du suivi des dossiers de certaines régions géographiques en particulier parmi les pays partenaires. Une personne est par exemple en charge spécifiquement du Bénin et du Togo. Chacun·e des coordinateur·rice·s est en outre responsable de la gestion d’un groupe de bénévoles en Suisse : les familles d’accueil, les bénévoles en milieu hospitalier (dites « marraines ») et les bénévoles pour les trajets en voiture (dit·e·s « convoyeurs·ses »)<sup>125</sup>. L’équipe comprenait également un « médecin conseil », qui a été remplacé à sa retraite en 2018 tout d’abord par un binôme formé d’une médecin et d’une infirmière en soins intensifs, puis rapidement après – en 2019 – par un collectif comprenant un médecin retraité, le·la responsable du programme et les

---

<sup>123</sup> J’emprunte le titre de ce sous-chapitre à l’ouvrage de Dominique Memmi (2003), « Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort ».

<sup>124</sup> Pour des raisons de confidentialité et de protection de l’anonymat, je me réfère à la totalité des membres de cette équipe – y compris le·la responsable du programme – par le terme « coordinateur·trice » ou « employé·e du siège ».

<sup>125</sup> Les « convoyeurs·ses » seront présenté·e·s dans le chapitre 3 tandis que les « marraines » seront présentées dans le chapitre 4.

coordinateur·rice·s du programme. Dès mars 2020, l'équipe s'agrandit pour accueillir une « infirmière de liaison » ayant pour tâches le « suivi des situations complexes » ainsi que le développement d'un nouveau « volet d'accompagnement psycho-social des enfants et des familles ». À son départ en septembre 2021, une cheffe de projet pour le volet « protection de l'enfance et santé mentale » est engagée à plein temps afin de fournir une « évaluation et un suivi de la santé psychoaffective des enfants tout au long de leur trajectoire »<sup>126</sup>.

Les domaines de formation des coordinateur·rice·s au siège sont diversifiés, l'équipe comprenant des employé·e·s de commerce, des assistant·e·s sociaux·ales, des personnes formées en relations internationales ou encore en soins infirmiers. L'équipe est composée de deux membres très stables dans le temps, l'un·e d'eux·elles travaillant dans l'équipe depuis 1999 et l'autre depuis 2008. Outre ces deux personnes, l'équipe connaît un *turn-over* important pendant toute la durée de ma recherche. Entre le mois de juillet 2018 et le mois de juillet 2022 se succèdent notamment trois responsables de programme et quatre coordinateur·rice·s en charge du Bénin et du Togo<sup>127</sup>.

En parallèle à une grande majorité de tâches administratives liées à la coordination des informations entre le siège, les délégations ouest-africaines partenaires, les hôpitaux, *Le Chalet* – institution d'accueil des enfants en Suisse – et les bénévoles, les coordinateur·rice·s se déplacent une à deux fois par semaine chacun·e à l'aéroport afin d'accueillir un ou plusieurs enfants et de les conduire à l'hôpital où a lieu leur Bilan Initial de Santé<sup>128</sup>, ainsi qu'une fois par mois au *Chalet* en vue d'une réunion transversale entre les équipes éducative, soignante et la direction du *Chalet* et l'équipe du siège, lors de laquelle les dossiers de la totalité des enfants accueillis au *Chalet* sont passés en revue et les cas jugés délicats discutés.

Les décisions relatives à l'acceptation et au rejet des dossiers sont prises au siège. En 2015, un ancien médecin conseil et responsable du programme estime à 600 le nombre de nouveaux dossiers reçus chaque année. D'après les chiffres communiqués dans les rapports d'activités de l'ONG, parmi ces 600 dossiers, seuls 250 en moyenne aboutissent à une prise en charge

---

<sup>126</sup> Ces développements ont été pensés et réalisés principalement à la suite de la prise de poste d'un·e nouveau·elle responsable davantage préoccupé·e que ses prédécesseur·e·s par les enjeux psycho-sociaux du programme.

<sup>127</sup> Ces changements au sein de l'équipe – comprenant des démissions, des licenciements et des engagements – sont liés à la fois à une restructuration importante de l'ONG en 2019, à un climat de tension dans l'équipe en lien avec des changements importants du fonctionnement du programme, entraînant des questionnements liés à des valeurs morales et/ou au sens du travail réalisé, ou encore à des conflits entre les équipes hospitalières et celle de l'ONG. Je reviendrai sur certains de ces aspects dans la conclusion de cette thèse.

<sup>128</sup> Il s'agit du premier bilan de santé des enfants lorsqu'ils arrivent en Suisse, décrit dans le chapitre 4.

médicale en Europe chaque année : parmi les 250 enfants concernés, 200 sont accueillis en Suisse, 40 en Espagne et 10 en France<sup>129</sup>. Finalement, parmi les 200 enfants transférés en Suisse chaque année, environ 35 places sont réservées pour des enfants béninois et 35 pour les enfants togolais<sup>130</sup>.

Sandra, coordinatrice, m'explique que « pour l'acceptation d'un dossier, il faut trois niveaux d'accord : de la délégation, du siège et des hôpitaux. » L'ordre de la procédure est le suivant : une fois que l'équipe de la délégation partenaire s'est assurée que la famille correspond aux critères définis par l'ONG et a réuni les documents demandés, le dossier est envoyé au siège via un logiciel informatique partagé. Dans un deuxième temps, le dossier est évalué au siège. Si le dossier est accepté au siège, il est envoyé à l'équipe de cardiologie pédiatrique de l'un des hôpitaux universitaires partenaires en Suisse, en France ou en Espagne. L'équipe de cardiologie peut soit accepter de faire venir l'enfant dans son service, soit demander à son tour un complément d'informations ou d'examens avant de donner sa réponse définitive. Ce que l'équipe de coordination du siège nomme le « transfert aller » de l'enfant (c'est-à-dire le voyage de son pays d'origine vers la Suisse) peut être organisé dès que l'équipe reçoit le « feu vert » de l'hôpital qui accueillera l'enfant. La rapidité avec laquelle un enfant est alors pris en charge en Suisse dépend du degré d'urgence (médicale) de la situation, qui est indiqué sur son dossier – un, deux ou trois, trois étant le moins urgent. Adam, coordinateur, estime qu'« il faut compter en moyenne six mois entre la soumission du dossier et le moment où l'enfant arrive en Suisse. »

En plus de la gestion des nouvelles demandes et de la coordination des dossiers des enfants bénéficiant d'un « transfert médical », le nombre d'« anciens patients » suivis à distance chaque année est estimé à environ 900. Les dossiers des enfants ayant été pris en charge par l'ONG sont en effet transmis aux équipes de cardiologie responsables au fur et à mesure que des contrôles sont effectués dans les pays partenaires. Les équipes médicales suisses peuvent alors demander, à distance, une diminution ou une augmentation de la fréquence des consultations

---

<sup>129</sup> La collaboration entre l'ONG et la France a cessé à la fin de l'année 2020 sur décision de la direction, « avec une volonté de se focaliser sur la prise en charge des enfants en Suisse ». La dizaine de place en question a donc été réallouée au sein des hôpitaux partenaires suisses.

<sup>130</sup> À la suite de la fermeture du programme au Togo en 2019, les 35 « places togolaises » ont été redistribuées à travers les différents pays partenaires afin d'assurer un nombre constant d'enfants opérés par année dans chaque hôpital universitaire partenaire en Suisse.

de suivi, modifier les prescriptions médicamenteuses ou encore recommander un examen ou une intervention complémentaire, au besoin.

La responsabilité de l'accord du siège est répartie, dès 2019, entre un médecin retraité bénévole, un·e responsable de programme et les coordinateur·rice·s de l'équipe. La nouveauté consiste alors, selon le·la responsable, à réaliser des « séances plénières » hebdomadaires lors desquelles « sont exposés les cas et où les décisions sont prises », ceci visant à assurer un « fonctionnement plus horizontal et direct ». Au sein de ce dispositif, le médecin retraité prend le rôle de « référent médical » et « fournit un appui, une aide à la décision ». Le but de ces rencontres est également, selon le·la responsable, « d'instaurer une dynamique de travail d'équipe, qui diffère des interactions que les employé·e·s peuvent avoir par mail, et de croiser les points de vue »<sup>131</sup>. À travers ce nouveau format, « les responsables pays [coordinateur·rice·s] deviennent les responsables du suivi individuel des enfants, c'est-à-dire les représentants légaux des enfants pendant leur parcours en Suisse. Le but est qu'ils s'ouvrent à un accompagnement plus socio-familial, en plus des démarches administratives. » De la perspective des coordinateur·rice·s de programme, ces séances collectives leur donnent davantage de responsabilité en ce qui concerne la prise de décision – ou plutôt une illusion de responsabilité, d'après mes observations, étant donné que les décisions sont prises en premier lieu par le médecin bénévole et le·la responsable de programme. Durant la phase qui précède le changement, Sandra m'avoue avoir passé des heures à « réviser » les différents types de malformations cardiaques congénitales ainsi que le fonctionnement du cœur et des poumons à cet effet. Les séances plénières visent alors à la fois à discuter les « nouveaux cas », c'est-à-dire les dossiers fraîchement soumis au siège, et à passer en revue les dossiers des enfants rentrés récemment dans leur pays afin « d'assurer une meilleure passation d'informations, notamment en ce qui concernerait des recommandations spécifiques de suivi, la transmission d'indications particulières au terrain », d'après le·la responsable.

---

<sup>131</sup> Bien que ces arguments soient certainement de mise, cette nouvelle organisation répond également à un impératif d'ordre budgétaire. En effet, à la suite du départ à la retraite du médecin conseil/responsable du programme ayant occupé le double poste pendant plus de 20 ans, il n'a pas été aisé pour l'ONG de lui trouver un·e remplaçant·e. D'après un membre du conseil de fondation participant au recrutement, cette difficulté s'expliquerait par le fait que le salaire proposé par l'ONG est bien moindre que celui auquel un·e médecin pourrait prétendre dans le secteur public. De ce fait, en 2019, le poste de médecin conseil a été assuré par deux personnes à 50% chacune, l'une médecin, l'autre infirmière, mais cette configuration a pris fin à la fin de l'année 2019 à la suite de leurs démissions respectives. En 2020, n'ayant trouvé personne pour remplir ce rôle, le·la nouveau·elle responsable propose à un médecin retraité d'occuper ce poste bénévolement, en l'ancrant dans un travail d'équipe.

## 2.1.2 Quel enfant opérer ? Construire l'éligibilité

### 2.1.2.1 Des critères modulables

Une communication publique de l'ONG datant de 2015 et intitulée « Quel enfant opérer ? Un choix difficile » stipule que « le choix dépend de plusieurs facteurs, mais n'est certainement pas facile. Une opération cardiaque est très coûteuse, en termes d'argent mais aussi de temps. (...) L'importance de l'investissement nécessaire oblige à une décision pragmatique, même si tous les enfants méritent d'être aidés. Quelles sont les chances de succès ? Une opération suffit-elle ? Cela a-t-il plus de sens d'opérer un enfant trois fois, ou d'aider trois enfants qui nécessitent une opération chacun ? ». Telles sont précisément les questions que se pose l'équipe en charge de la sélection des dossiers. À la suite de la publication figure une publicité visant la collecte de dons, qui annonce : « [ONG] vise à assurer l'accès aux soins pour tous les enfants atteints de maladies graves ». En l'occurrence, « tous » les enfants ne bénéficient pas du programme. Les critères de sélection du programme tels que définis par le siège de l'ONG sont les suivants :

- L'enfant doit souffrir d'une « pathologie curable, au bon pronostic à long terme »<sup>132</sup> ;
- Le traitement de la pathologie doit être « impossible dans le pays d'origine » ;
- L'enfant doit être âgé de 15 ans révolus au maximum au moment de la constitution du dossier ;
- L'enfant doit être issu d'une famille dite « défavorisée » ou « démunie », « n'ayant ni les moyens ni l'opportunité de se procurer des soins » ;
- L'ONG doit obtenir « l'assurance d'un bon suivi médico-social au retour de l'enfant » ;
- L'enfant doit être originaire d'un des pays partenaires de l'ONG, à savoir, pendant la durée de mon étude, le Bénin, le Togo, le Sénégal, la Guinée-Conakry, le Mali, la Mauritanie, la Tunisie, le Maroc et l'Irak<sup>133</sup> ;

---

<sup>132</sup> Les pathologies prises en charge pendant la durée de mon étude sont les cardiopathies congénitales, les sténoses caustiques de l'œsophage, certaines malformations orthopédiques, les extrophies vésicales et certaines malformations congénitales urinaires et anorectales. 90 à 95% des enfants pris en charge dans le cadre d'un « transfert médical » vers l'Europe souffrent de cardiopathies congénitales. Les autres pathologies sont davantage représentées lors des missions chirurgicales réalisées au Bénin.

<sup>133</sup> En principe, le programme est mené dans les pays dans lesquels l'ONG possède une délégation ou dans lesquels un partenaire peut assurer le suivi sur place. Le bureau du Bénin (où se situe officiellement la délégation et où sont

- Les « transferts à visée diagnostique sont exclus », c'est-à-dire que la pathologie doit être avérée avant le voyage médical de l'enfant, « preuves à l'appui »<sup>134</sup>.

Au sujet du dernier critère, il arrive cependant parfois qu'un diagnostic soit erroné ou que des informations importantes ne figurent pas dans le dossier et conduisent à la décision de ne pas opérer l'enfant alors que ce dernier se trouve déjà en Suisse. Aucun chiffre n'existe au sujet des « erreurs de diagnostic » au sein du programme. Une étude rétrospective réalisée à partir des dossiers d'enfants congolais opérés pour des cardiopathies congénitales en France par le biais de deux autres ONG indique cependant que « le diagnostic du transfert était différent du diagnostic peropératoire dans 34,5% des cas ». Les auteur·e·s expliquent ce décalage par « l'insuffisance du plateau technique » congolais (Nika et al., 2015 :215).

Les critères d'éligibilité des enfants et des familles au programme sont donc à la fois médicaux et socio-économiques. Nous voyons à leur énumération qu'un certain nombre de formules – telles « un bon pronostic à long terme », « famille défavorisée » ou encore « bon suivi médico-social » – laissent une part importante à l'interprétation. Par ailleurs, ces critères ne sont clairement mentionnés sur aucun document ni site internet officiel et sont sujets à modifications et adaptations, comme cela fut le cas à plusieurs reprises pendant ma recherche, notamment en ce qui concerne l'âge des enfants ou les pathologies prises en charge. Adam, employé du siège, me dit que « normalement, l'enfant doit avoir moins de 15 ans lors de la première évaluation de son dossier. Si l'enfant a plus de 16 ans, on peut parfois faire une exception, mais normalement on oriente plutôt les parents vers une autre ONG susceptible de les aider. » Le dossier de Victoria, pourtant, est accepté malgré le fait qu'elle est âgée de plus de 16 ans au moment de la constitution de son dossier. Sarah, employée de la délégation bénino-togolaise, m'explique que « dans ces cas-là, il faut faire une demande spéciale au siège ».

Le critère d'âge semble être celui qui fait le plus fréquemment l'objet de négociations, à la fois par les employé·e·s et par les familles. Bien qu'aucune confirmation ne m'ait été donnée par des enfants ou leurs parents, d'après les propos d'employé·e·s de l'ONG en Suisse, il semblerait que certaines familles « jouent avec l'âge de l'enfant ». Du fait que la plupart des enfants ne

---

logés d'autres programmes de la même ONG au moment où je débute ma recherche) a précisé ce rôle de partenaire vis-à-vis du bureau du Togo.

<sup>134</sup> Les passages entre guillemets sont tirés d'une présentation orale donnée en 2018 par un employé du siège de l'ONG lors d'une journée portes ouvertes destinée à des soignant·e·s au sein de l'institution d'accueil des enfants en Suisse.



possèdent pas de passeport – ni d’acte de naissance – au moment de la constitution du dossier et en connaissance du critère de l’ONG, des familles « rajeuniraient » leur enfant afin qu’il puisse être pris en charge par le programme. Au *Chalet* – l’institution d’accueil des enfants en Suisse –, plusieurs jeunes font l’objet de soupçons de la part des équipes, lorsqu’ils affirment avoir 15 ans alors qu’ils·elles en paraissent une vingtaine. Une anecdote récurrente au sein de l’institution est que l’équipe éducative a cessé de fêter les anniversaires des enfants lorsqu’elle s’est rendu compte que les documents officiels d’une partie importante des enfants indiquaient une date de naissance au premier janvier. Ce phénomène ne semble pas poser de problème particulier aux équipes, à l’exception de difficultés pratiques liées aux règles de l’institution, notamment en termes de droits et restrictions liés à chaque catégorie d’âge, comme l’indique l’extrait suivant :

Lors de l’une de mes journées d’observation au *Chalet*, un infirmier, José, discute avec une éducatrice ainsi qu’avec deux coordinateurs du siège – présents pour une réunion mensuelle – du cas des « deux derniers arrivés » pour lesquels il y aurait « un décalage entre l’âge qui figure sur le dossier et l’âge qu’ils prétendent avoir. Le dossier indique 14 ans alors qu’ils disent avoir 17 ans ». L’éducatrice, Maeva, dit que « s’ils ont moins de 16 ans, ils n’ont pas le droit à leur téléphone et doivent se coucher plus tôt ». Il s’agit selon elle de la raison pour laquelle « ils argumentent ». Olivier, coordinateur, dit qu’« il faut qu’on les date », c’est-à-dire qu’ils·elles indiquent leur « vraie date de naissance dans les dossiers ». Adam, coordinateur également, commente, en souriant : « Ils ont sauvé leurs vies », en référence au fait que leur date de naissance a certainement été modifiée afin qu’ils puissent bénéficier du programme.

La pratique résonne alors avec les observations de Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :424) concernant les stratégies de « débrouille » ou de « contournement » des familles afin d’accéder, d’une manière ou d’une autre, à la « rente humanitaire » dans un contexte nigérien.

L’extrait ci-dessous, lors d’une consultation de cardiologie pédiatrique dans un hôpital public béninois, souligne la façon dont un critère de sélection – l’âge de l’enfant au moment de la constitution du dossier – peut en outre accentuer l’urgence qui entoure la pathologie et les procédures administratives à entreprendre, à la fois pour les soignant·e·s, pour les enfants et leurs proches. La consultation concerne Justine, 13 ans, accompagnée par son père.

Médecin (aux assistantes médicales) : « J’ai fait l’échographie et c’était une grosse malformation, une Tétralogie de Fallot. »

Médecin (à moi) : « Vous voyez comme elle est bleue ? » (Je hoche la tête)

Médecin (à Justine) : « Montre tes doigts. »

Médecin (à moi) : « On va lui faire un dossier pour [ONG]. Si on l'opère ça va lui sauver la vie, mais si on l'opère pas... On va faire vite car elle a 13 ans et c'est jusqu'à 14 ans. » Le médecin demande des documents au père, les consulte, notamment le taux d'hémoglobine, puis annonce : « On peut pas laisser ça... 60% [saturation du sang en oxygène], il faut faire les saignées<sup>135</sup>. »

Médecin (aux assistantes) : « Vous avez vu la radio [du thorax] comment c'est ? »

Le médecin lève la radiographie du thorax à bout de bras en disant : « Ça, cette radio, on voit pas ça tous les jours. » (À une assistante) : « Si tu veux on peut prendre une photo ».

L'assistante va placer la radiographie sur un écran lumineux pour mieux la photographier. Une autre assistante procède ensuite à « l'historique de la maladie » en interrogeant exclusivement le père. Justine est silencieuse. Elle regarde dans le vide ou par terre.

Puis le médecin procède à l'auscultation avec l'aide des assistantes. Une assistante écoute le cœur de Justine au stéthoscope et dit qu'elle n'entend pas de souffle.

Le médecin lui dit de réécouter et commente : « S'il n'y a pas de souffle c'est qu'il y a un problème, qu'elle est en train de faire un malaise. Si Tétralogie de Fallot et pas de souffle, c'est qu'il y a un malaise il faut courir. »

Après avoir ordonné à Justine de se rhabiller, le médecin demande aux assistantes : « Qui va faire le dossier d'évacuation, c'est vous non ? Il faut faire vite. »

Il fixe un prochain rendez-vous deux semaines plus tard et met fin à la consultation.

Cette situation participe à documenter la façon dont les critères de sélection du programme se traduisent dans la pratique concrète des soignant·e·s et dans l'expérience des familles. Outre la dimension de l'urgence qui anime cette situation, le caractère exceptionnel de la pathologie de Justine – précisément du fait de son stade avancé, en raison du ratio entre son âge et la difficulté d'accès aux soins – fait également l'objet d'une attention particulière de la part du cardiologue<sup>136</sup>.

#### 2.1.2.2 Des familles « défavorisées » ?

La catégorie de « famille défavorisée » – ainsi que les autres critères de sélection du programme, notamment le fait d'être un enfant malade résidant dans un pays du « Sud » – illustrent en partie les propos de Didier Fassin (2007 :511-512) concernant les destinataires

---

<sup>135</sup> Les « saignées » – à savoir un prélèvement de sang où l'on remplace généralement la quantité de sang prélevée par de l'eau – sont indiquées pour les cardiopathies cyanogènes – à savoir des cardiopathies caractérisées par une désaturation en oxygène du sang artériel – uniquement dans les cas où le taux d'hémoglobine est très élevé (ce qui est fréquent dans le cas des Tétralogies de Fallot). Pratiquées dans les pays partenaires du programme, les saignées visent principalement à réduire le risque de crise hypoxiques (manque d'oxygène) pendant le transport en avion. Elles sont donc généralement réalisées quelques jours avant le départ de l'enfant. Dans le cas d'enfants de plus de 10 ans, elles peuvent également être prescrites afin de diminuer le risque de thromboses.

<sup>136</sup> Nous verrons dans le chapitre 5 que l'intérêt du personnel soignant face à la complexité des cardiopathies sera encore accru au sein des hôpitaux suisses.

idéaux de l'aide humanitaire. D'après lui, le projet humanitaire a pris la décision d'aider ceux qui sont « sacrifiés par la société », qui se trouvent « du mauvais côté de la vie », qui sont considérés comme « menacés de disparition physique et incapables de maintenir leur propre existence ». Didier Fassin montre que ce processus de « victimisation » – bien que nécessaire pour justifier l'action humanitaire – participe à réduire les personnes concernées à la catégorie qui leur est assignée. Au sein de cette configuration, « ces personnes se soumettent volontiers à la catégorie qui leur est assignée : elles comprennent la logique de cette construction, et elles anticipent ses bénéfices potentiels » (*Ibid.*, 512). Le « jeu » auquel doivent se plier les familles afin d'obtenir l'aide humanitaire sera décrit dans la partie du chapitre consacrée aux familles.

La consultation des dossiers soumis au siège permet d'avoir un ordre d'idée du revenu moyen des familles prises en charge par le programme, qui s'élève – salaires du père et de la mère réunis et calculé sur la base de 30 dossiers soumis entre 2016 et 2019 – à 117'000 XOF (188 CHF) par mois. Lors de mes séjours de recherche au Bénin et au Togo, je constate néanmoins des différences importantes au sein de la catégorie « familles défavorisées » qui me font m'interroger sur le niveau de vie et les ressources différenciées des familles bénéficiant de l'aide de l'ONG. En effet, certaines familles se disent prêtes à payer la « contribution symbolique » de 17'000 XOF (environ 27 CHF)<sup>137</sup> demandée par l'ONG sur le coup tandis que d'autres expriment le souhait de la payer par acomptes ou encore sont dans l'impossibilité de participer financièrement et se font exempter de la taxe. Par ailleurs, certaines familles vivent dans des maisons en briques, d'autres en terre ou en bambou, certaines ont accès à l'eau et à l'électricité, certaines ont la télévision et le téléphone, d'autres pas. En milieu clinique également, certaines familles sont en mesure de payer une échographie à hauteur de 30'000 XOF (48 CHF) sur le champ tandis que d'autres doivent demander de l'aide à leurs proches ou à l'ONG ou mettre de l'argent de côté pour cela. Le niveau de littératie est également variable selon les familles. Au fil de ma recherche, je me demande alors si ce sont réellement les familles les plus « défavorisées » qui bénéficient de l'aide de l'ONG ou si elles sont minoritaires parmi les bénéficiaires du programme, au vu des ressources – notamment sociales – nécessaires pour accéder à l'ONG. James, employé de la délégation, me confie :

---

<sup>137</sup> Je reviens sur la somme jugée « symbolique » qui est demandée aux familles dans la suite du chapitre.

« Les familles défavorisées sont la cible et nous en tenons compte dans le choix des familles. Mais le fait est que quelques familles à revenus moyens sont aussi prises en charge parce que n'ayant pas les moyens d'évacuer leur enfant. »

Alice, employée au siège, me confie également qu'elle se demande si leurs « méthodologies de recrutement des enfants dans les pays ne participent pas à renforcer le gradient social », ce terme véhiculant selon elle l'idée que « les familles qui ont des ressources, des contacts, qui peuvent trouver les moyens de payer une échographie, qui ont de la chance, etc. » accéderaient plus facilement au programme que celles qui sont les plus défavorisées économiquement et socialement.

D'après les employé·e·s de la délégation bénino-togolaise, un « premier tri » (notons l'usage émiqque du terme renvoyant à l'éthique du triage) concernant les conditions financières des familles est effectué par le·la médecin qui adresse les familles à l'ONG. Ce « tri » repose en partie sur des déductions implicites telles celles que j'ai pu faire. Des nuances sont également faites par les employé·e·s de la délégation qui me le précisent lorsqu'ils·elles estiment que telle ou telle famille a « très peu de moyens ». Il s'agit la plupart du temps de femmes assurant seules la garde des enfants à la suite d'une séparation ou d'un décès. Ces réflexions sont cependant à nuancer au regard des conditions de vie et d'accès à la santé en Suisse ou dans d'autres pays possédant des systèmes de santé économiquement bien lotis. En effet, de très rares familles bénéficiant du programme possèdent une assurance. De plus, les employé·e·s de la délégation me font remarquer que dans les rares cas où une famille aurait une assurance maladie, celle-ci ne prendrait pas en charge une intervention chirurgicale à l'étranger. James précise également que « généralement, même si la famille a les moyens, elle a contracté des prêts en lien avec la maladie de l'enfant. La maladie de l'enfant réduit, amenuise le revenu de la famille ». Il donne l'exemple d'un enfant qui serait inscrit en école privée, mais qui, lorsqu'il tombe malade, « la maladie casse l'équilibre. L'enfant malade déstabilise tout ce que la famille avait. » Sarah abonde dans son sens en ajoutant qu'« il faut également considérer l'instabilité des revenus. Il faut évaluer les moyens de la famille au moment de la maladie de l'enfant, et plus tard. » Elle mentionne l'exemple d'une famille qui, si on lui rendait visite à présent, semblerait avoir « trop de moyens pour que son enfant soit pris en charge. Mais la situation n'était pas la même à l'époque où l'enfant a été opéré. » Lors d'une discussion similaire à la suite d'une visite au domicile d'une famille jugée particulièrement démunie, Gabrielle me dit que « Sans [ONG], ces enfants n'auraient aucune chance. Tu peux constater comment ils vivent, dans des conditions difficiles. » Les employé·e·s de la délégation estiment donc que l'évaluation des

conditions de vie des familles est « complexe » et doit se faire « au cas par cas », comme en témoigne James :

« Il faut dire que les critères de vulnérabilité dépendent de plusieurs facteurs qui ne sauraient être appréciés par la seule profession des parents. Même avec un salaire de 500'000 francs CFA [755 CHF], il est difficile de faire voyager son enfant pour des soins à l'étranger. Parce que chaque famille a des charges non négligeables parce que ne vivant pas toute seule. Il y a les membres de la famille élargie, parfois très élargie, à supporter sans oublier les charges récurrentes des familles. Beaucoup de considérations entrent en jeu selon le contexte. C'est une analyse qui ne tient pas uniquement compte des revenus, et c'est vraiment au cas par cas. »

Ces considérations renvoient en partie à la distinction qu'opère Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :425), dans le cadre d'une étude menée au Niger, entre « deux acceptions de la pauvreté. D'un côté, la pauvreté internationale abstraite, la pauvreté au sens large, essentiellement d'ordre statistique, qui repose sur la fabrication de 'seuils' et sur des indicateurs quantitatifs (...). Cette pauvreté, au sens large, est une catégorie très accueillante, un fourre-tout à géométrie variable qui peut s'appliquer au pays tout entier comme à n'importe lequel de ses habitants ou à chacune de ses institutions. (...) Chacun peut alors, quel que soit son statut, être érigé, ou s'auto-ériger, en 'pauvre' face à l'opulence des pays du Nord. Tout est mesuré à l'aune occidentale. (...) De l'autre, il y a la pauvreté locale concrète, la pauvreté au sens restreint, celle qui dans les villes frappe les indigents et dans les campagnes les familles les plus vulnérables (...). Selon les critères locaux, tout le monde n'est pas pauvre (...). Cette pauvreté au sens restreint, cette 'pauvreté réelle', n'est guère prise en compte par l'action publique sur le terrain, ni par les services de l'État, ni par les partenaires extérieurs. (...) Les 'vrais pauvres' ou les 'pauvres parmi les pauvres' restent largement à l'écart des dispositifs de développement ». Mes observations mettent alors en quelque sorte en tension une « économie économique » et une « économie morale » (Fassin, 2010b).

### *2.1.2.3 Un idéal quantitatif ?*

Le fait que les malformations cardiaques congénitales constituent la majorité des dossiers acceptés aujourd'hui s'explique, d'après Pierre, médecin retraité en Suisse, par le fait que « c'est la malformation la plus fréquente dans le monde, toutes malformations confondues ». Cependant, il ajoute que les diagnostics retenus pour une prise en charge médicale en Suisse ne

dépendent pas que de leur incidence, mais également des choix et intérêts de certains médecins et chirurgiens.

Les critères de sélection du programme ont ainsi été modifiés à plusieurs reprises depuis les débuts du programme et pendant la durée de ma recherche. En avril 2019, Sarah m'informe que le siège a annoncé l'arrêt de la prise en charge des extrophies vésicales et des malformations cardiaques d'origine rhumatismale – dites « acquises »<sup>138</sup>. Sarah explique cette décision par le fait que « ce sont des pathologies qui nécessitent un suivi très conséquent de la part des parents, qu'ils n'arrivent pas toujours à assurer. » Selon James, qui mobilise des arguments légèrement différents de ceux de Sarah, les cas d'extrophie vésicale « prennent énormément de temps, à la fois entre la préparation du dossier et le voyage de l'enfant, et de manière générale, car ils nécessitent des opérations en plusieurs temps », entraînant plusieurs voyages médicaux pour les enfants. Selon lui, « ce sont des cas qui coûtent très cher en temps et en argent. » Pierre fait partie de ceux qui estiment que la prise en charge des extrophies vésicales doit cesser : « Ces enfants coûtent cher, restent ici longtemps, et les résultats sont maigres. Parfois même pires que s'ils n'avaient pas été opérés. On les fait venir parce que ça maintient le savoir des chirurgiens. » D'après Pierre, le choix de prendre en charge telle ou telle pathologie dans le cadre du programme dépend également du fait que « l'idée est de faire venir les patients qui auraient une vie quasi normale après. » Ce dernier critère justifie que des malformations cardiaques jugées « trop avancées » ne soient pas prises en charge, mais aussi que des enfants souffrant d'anomalies génétiques – comme la trisomie 21 ou la drépanocytose – en plus de leur cardiopathie ne puissent pas bénéficier de l'aide du programme.

Le Dr. Mensi, cardiologue togolais, m'explique que « dans les cas de trisomie, les opérations demandent trop de corrections, ce qui implique plus de dépenses, raison pour laquelle les dossiers d'enfants trisomiques sont refusés. » Selon lui, l'ONG a une « politique plutôt quantitative », dans le sens où l'organisation privilégie le « nombre d'enfants sauvés ». En effet, l'un des objectifs mentionnés par les représentant·e·s du programme est de « donner au plus d'enfants possible la chance de vivre une vie normale et en bonne santé dans leur propre pays ». Cet idéal quantitatif explique à la fois la volonté de l'ONG de « sauver » le plus d'enfants possible par année et le souhait que le plus d'enfants possible n'aient besoin que d'une seule

---

<sup>138</sup> À compter de cette date, les nouveaux dossiers concernant ces deux pathologies seront refusés. En revanche, les enfants ayant déjà été pris en charge pour ces pathologies continueront d'être suivis et pourront bénéficier d'un ou de plusieurs autres « transferts médicaux » si cela s'avérait nécessaire.

intervention chirurgicale. En effet, le Dr. Mensi poursuit en m’expliquant que « la trisomie est un syndrome poly-malformatif : ils ont souvent des problèmes aux poumons, des anomalies aux reins, etc. »<sup>139</sup>.

Comme le montre Peter Redfield (2014 :90), « la pratique humanitaire implique (...) d’opérer une sélection qui, *de facto*, abandonne à leur sort ceux qui n’y ont pas été inclus ». Comme les critères de sélection ci-dessus le donnent à voir, différentes formes de triage sont à l’œuvre dans le cadre de tout programme d’aide humanitaire. Suivant un principe de réalité, à savoir qu’il n’est concrètement pas possible de venir en aide au monde entier, ceux-ci doivent en effet opérer une sélection et définir des priorités entre les actions entreprises et les causes qui ne seront pas défendues. La sélection de pays partenaires, le fait de s’adresser aux enfants uniquement, de prendre en charge des « familles défavorisées », les pathologies ciblées et le fait de se concentrer sur les transferts médicaux et les missions chirurgicales plutôt que sur le développement d’infrastructures sur place sont autant de formes de triage à une échelle globale<sup>140</sup>.

Selon Guillaume Lachenal et collègues (2014 :16), « l’éthique du triage consiste (...) à identifier, hiérarchiser et agencer les critères de priorisation en fonction des principes et valeurs jugés préférables ». Cette éthique est traversée par « une tension constitutive » entre utilitarisme

---

<sup>139</sup> Une étude de David Silverman (1981) souligne le traitement différencié des enfants atteints de trisomie 21 au sein d’une clinique de cardiologie pédiatrique aux États-Unis, ainsi que les mécanismes de persuasion mis en œuvre par les médecins afin de convaincre les parents que la décision de non-intervention relève du « bon sens ». Ces observations permettent de nuancer l’idée selon laquelle les enfants atteints de trisomie 21 seraient opérés dans un autre contexte géographique ou institutionnel que celui que je décris. L’exclusion des cas de malformation cardiaque congénitale associée à une trisomie 21 soulève de nombreux enjeux médicaux, sociaux et éthiques sur lesquels je n’ai pas la place de m’attarder ici. Relevons néanmoins que, bien que possédant des justifications médicales, l’exclusion des cas de trisomie 21 pourrait également relever d’un idéal capacitaire, comprenant l’idée de rentabilité et de productivité sociale et économique. Jessica Niewohner et collègues (2020) soulignent à ce titre une exclusion systématique des personnes en situation de handicap des programmes de réduction de la pauvreté, d’éducation ou encore de santé mis en place par les ONG locales et internationales. Selon ces auteurs, cette exclusion dénote l’échec des ONG vis-à-vis de leur « mantra » de « ne laisser personne de côté ». Cet idéal est également mis en doute par Didier Fassin (2007) qui s’attache à montrer que le projet humanitaire participe d’une « politique de la vie » qui suppose et alimente des inégalités fondamentales entre différents types de vies. Plusieurs études et rapports récents dénoncent alors l’exclusion dont font l’objet les personnes en situation de handicap ou de déficience intellectuelle dans les programmes d’aide humanitaire et de développement (Niewohner et al., 2020 ; IASC, 2019).

<sup>140</sup> Ces premières formes de tri renvoient à ce que Guillaume Lachenal et collègues (2014 :7) décrivent comme étant de l’ordre de la « macro-allocation » de ressources, qu’ils opposent à leur « micro-allocation », comprenant les « critères éthiques, sociaux et médicaux servant à définir l’accès des patients individuels à des ressources rares. » Les deux niveaux de triage qui découlent de ces formes d’allocation sont à l’œuvre sur le terrain qui m’intéresse.

– l'idée étant de sauver ou de soigner le plus grand nombre de personnes possible, en optant pour une stratégie de « maximisation du bien » – et égalitarisme, visant à traiter tout individu de manière équitable. Du fait de cette tension inhérente, « aucun principe n'est suffisant ni pleinement satisfaisant pour prendre en compte toutes les questions morales du triage. Celui-ci repose donc sur des agencements complexes de principes orientés soit vers l'utilité, soit vers l'égalité » (*Ibid.*, 17). Par voie de conséquence, « le tri 'juste' est irréalisable. Même élaborées collégalement et appuyées sur des données quantitatives, les décisions de tri sont toujours problématiques parce que leurs critères traduisent, en les médicalisant, des normes sociales et morales dominantes, voire reproduisent des hiérarchies politico-historiques entre les vies » (*Ibid.*, 23). Les travaux portant sur l'allocation d'interventions ou de ressources médicales rares, y compris celles, comme les interventions chirurgicales cardiaques, où la demande dépasse l'offre, témoignent de ce dilemme. Govind Persad et collègues (2009 :423) montrent que les critères d'allocation de ces ressources varient avec le temps et selon les situations, mais qu'ils sont généralement structurés autour de quatre valeurs éthiques centrales : l'égalité de traitement, le fait de favoriser les plus démunis, le fait de maximiser les avantages totaux et finalement, le fait de promouvoir et de récompenser l'utilité sociale. Ces auteurs réfutent l'idée selon laquelle l'attribution des ressources peut être basée uniquement sur des faits scientifiques ou cliniques : au contraire, « aucun critère médical d'allocation n'est dépourvu de valeur ». Ainsi, bien que des faits biomédicaux puissent déterminer un pronostic à la suite d'une intervention chirurgicale, le fait de prendre des mesures pour répondre à ces faits nécessite obligatoirement un jugement éthique fondé sur des valeurs morales. Les auteurs décrivent alors huit principes éthiques qui peuvent se combiner en différents systèmes d'allocation de ressources, parmi lesquels le fait de favoriser les plus jeunes, le fait de maximiser les bénéfices totaux – principe qui comprend l'idée de sauver le plus de vies possibles et le fait de prioriser les meilleurs pronostics à long terme – ou encore la valeur instrumentale, qui comprend à la fois l'idée de donner la priorité à des individus qui pourraient avoir une « utilité » sociale future et l'allocation basée sur la responsabilité, à savoir le fait de prioriser les personnes qui s'engagent à faire leur possible pour améliorer leur état de santé par la suite, par exemple. Comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre, les parents des enfants pris en charge par l'ONG doivent précisément se plier à ce genre de « promesses » de responsabilité future. En ce qui concerne le critère d'âge, alors que ces auteurs proposent un système d'allocation de ressources qui remet en question les bénéfices de prioriser les enfants les plus jeunes, l'ONG répond davantage à ce principe, décision qui s'explique par le développement physiologique des cardiopathies congénitales, qui rend le pronostic post-opératoire de moins en moins



favorable avec le temps. Le critère d'âge peut également être compris au regard de la figure de « l'enfant vulnérable » qui fait partie des représentations sociales attachées à l'enfance et qui justifient dans nombre de cas l'aide internationale (De Suremain et Bonnet, 2014 ; Pache-  
Huber, De Suremain et Guillermet, 2016).

Au-delà des modifications que subissent parfois les critères définis par le programme, des fluctuations dans l'acceptation des dossiers et l'éligibilité des enfants peuvent avoir lieu au cours de l'année en fonction des places disponibles dans les différents services hospitaliers en Suisse, en familles d'accueil ou au *Chalet*. Alors qu'il accueille une mère avec sa fille âgée d'une année, James m'explique qu'en ce moment ils·elles ont des « restrictions concernant les bébés » et qu'il a donc demandé à la mère de poursuivre le suivi médical de sa fille jusqu'à ce que l'ONG puisse les aider. Il commente : « Ça c'est le moment difficile où tu as une maman qui a besoin d'aide et tu lui dis d'attendre ». Les décisions prises au siège ont ainsi des effets très concrets à la fois pour les employé·e·s de la délégation et pour les familles.

Les enfants qui ne correspondent pas aux critères de sélection du programme sont orientés vers d'autres ONG pouvant éventuellement leur venir en aide, ceci sachant qu'« au Bénin, en dehors de l'État béninois, trois organisations philanthropiques (...) contribuent financièrement aux évacuations sanitaires des enfants porteurs de cardiopathies congénitales » et que « la prise en charge des cardiopathies congénitales se fait exclusivement au Bénin par le biais des évacuations avec une récusation importante » (Adjagba et al., 2018 :81, 85). Dans d'autres cas, les employé·e·s de la délégation et/ou les soignant·e·s cherchent à proposer un suivi palliatif aux familles, selon les (minces) possibilités locales. L'étude de Philippe Adjagba et collègues (*Ibid.*) montre cependant que la mortalité globale chez les patient·e·s récusé·e·s est de 25% dans un délai de trois ans.

### 2.1.2.3 Les enjeux temporels du triage

« À nouveau, comme chaque année, je les ai biffés, sans grand état d'âme, en appliquant froidement nos consignes. (...) Sur ces listes, pour moi, les enfants incriminés sont virtuels. Ils n'existent que par un vague nom, prénom – souvent à consonance inhabituelle – et un âge. Ils ont dans mon esprit une présence à peine plus élaborée qu'un vulgaire chiffre, qu'un code-barres. Pas de visage, pas de personnalité, pas d'âme », écrit le chirurgien cardiaque René Prêtre

(2018 :144) en référence à la sélection de dossiers lors de missions de chirurgie cardiaque pédiatrique au Mozambique et au Cambodge.

Comme l'affirment Guillaume Lachenal et collègues (2014 :3), le triage « constitue à la fois une promesse et une épreuve ; un fondement de l'identité de la profession médicale moderne et une intrusion menaçante de contraintes économiques et politiques dans la décision médicale ; une pratique volontiers mise en scène et dont l'expérience reste cependant indicible ; une routine des services d'urgence ou de la médecine de ville, pourtant marquée du sceau de l'exception. Enquêter sur le triage mène au cœur même de la médecine et des politiques de santé contemporaines, en mettant au jour les opérations de classement, de sélection, de priorisation et de négligence, qui, en traçant la ligne de partage entre ceux qu'il faut soigner d'abord et ceux qui peuvent attendre, constituent à la fois une condition nécessaire et un envers des relations de soin. »

Cette partie donne à voir le travail de triage qui est effectué par l'équipe du siège de l'ONG sur la base des critères de sélection en place, et notamment ses enjeux temporels. Alors qu'il était difficilement accessible à l'observation lorsqu'il était le fruit du travail principalement solitaire de l'ancien médecin conseil, le travail de tri réalisé par l'équipe du siège l'est devenu davantage à la suite de la transition vers un travail hebdomadaire collectif. J'ai eu l'occasion d'assister à trois de ces séances, qui ont été pour moi l'occasion renouvelée de constater que la sélection des dossiers s'effectue notamment sous l'angle de la « rentabilité », de « l'investissement à long terme » et du fait de « miser » sur les enfants ayant les meilleures chances de réussite. La discussion des dossiers soumis se conclut alors concrètement par des décisions consistant à « faire vivre ou laisser mourir » (Memmi, 2003) des enfants. En effet, le fait de cocher la case « accepté » ou « refusé » sur le dossier informatisé de l'enfant a des conséquences cruciales pour l'enfant et sa famille, allant d'une « promesse de guérison » ou d'une « renaissance »<sup>141</sup> à l'annonce indirecte d'une fin tragique.

Lors des séances de « discussion de cas », chaque coordinateur·trice présente les dossiers soumis par les employé·e·s des délégations des pays dont il·elle est responsable. Il·elle projette alors sur un écran le dossier informatisé de chaque enfant et l'équipe passe en revue les documents joints au dossier. Le dossier informatisé comprend à la fois le dossier social (« monographie ») et le dossier médical, mais c'est principalement le dossier médical qui est

---

<sup>141</sup> Terme que nous retrouverons dans le chapitre 6 au retour des enfants.

analysé durant ces séances. Une attention particulière est portée à l'anamnèse – rédigée par un·e médecin dans le pays partenaire –, aux résultats d'examens médicaux (saturation du sang en oxygène, taux d'hémoglobine, diamètre de la communication interventriculaire, poids et taille, etc.), aux radiographies thoraciques et aux échographies cardiaques. Les dossiers ne sont pas tous identiques ; certains sont plus ou moins détaillés, certaines informations ou examens sont manquants, certains sont écrits à la main, d'autres à l'ordinateur. À l'ouverture d'un nouveau dossier, la première page qui figure à l'écran comporte la photo de l'enfant ainsi que des données socio-démographiques. Durant le passage en revue du dossier, les collaborateurs·trices font des commentaires, posent des questions et le·la responsable et/ou le médecin retraité dicte au·à la coordinateur·trice la démarche à suivre, à savoir accepter ou non le dossier, demander des compléments d'informations ou de documents (aux délégations) ou encore transmettre le dossier à un·e cardiologue dans un hôpital partenaire pour lui demander son avis avant de se prononcer. Les décisions se fondent principalement sur le rapport entre l'âge de l'enfant, le temps écoulé depuis le diagnostic, le type de cardiopathie congénitale et sa complexité, au regard de l'expertise des cardiologues et chirurgiens suisses et de la disponibilité des services hospitaliers.

Alors que j'assiste à l'une de ces séances, vingt dossiers sont passés en revue en deux heures, soit six minutes en moyenne pour chaque dossier. Six minutes pour prendre une décision de vie ou de mort. Dans une première situation, ci-dessous, concernant un bébé<sup>142</sup>, la décision est positive, bien que le cas ne soit pas considéré comme urgent :

Alice (coordinatrice) commente d'entrée de jeu en voyant la photo de l'enfant : « Il y a une grosse liste d'attente pour les bébés. »

Pierre (médecin bénévole) : « C'est pas une urgence. »

Alice : « Pas de raison de le mettre en haut de la liste. »

Adam (coordinateur, à Pierre) : « Donc on l'accepte ? ». Il sélectionne la case « accepté » dans le menu déroulant du dossier informatisé.

Qu'il s'agisse d'une décision positive ou négative, des enjeux relatifs à la temporalité – de la pathologie, de l'intervention ou du programme et des hôpitaux – sont quasi systématiquement en jeu dans les séances décisionnelles. Dans la situation suivante, l'acceptation du dossier

---

<sup>142</sup> Dans cette partie, j'ai fait le choix de ne pas donner de prénoms aux enfants afin de refléter au mieux la situation observée, à savoir qu'il s'agit de discussions de « cas » ou de « dossiers ». Les prénoms des enfants figurent sur le dossier projeté à l'écran mais ne sont pas employés par les membres de l'équipe durant ces séances.

découle par exemple du fait qu'il s'agit d'une intervention qui se déroule généralement sans complications, ce qui a pour conséquences que le séjour de l'enfant serait *court* :

Pierre : « Il faut le faire venir celui-là. C'est pas une opération très lourde, normalement ça se passe vite et bien. Et ça [nom chirurgien] il le fait très bien. »

Comme le révèle cet extrait, les dossiers des enfants sont adressés à un hôpital partenaire plutôt qu'à un autre en fonction des domaines de spécialisation des cardiologues et des chirurgiens.

D'autres enjeux temporels que celui du pronostic entrent en ligne de compte. Concernant le cas d'un enfant togolais, Sandra commente : « C'est maintenant ou jamais » en référence à la fermeture planifiée du bureau togolais. Une lettre d'un médecin togolais, jointe au dossier, est qualifiée de « plaidoyer » par l'équipe, du fait que le médecin est conscient qu'il s'agit du dernier moment pour soumettre des dossiers à l'ONG. Cependant, le dossier est jugé incomplet par l'équipe car il ne comprend pas les bilans sanguins et examens médicaux demandés. D'après un coordinateur, il s'agit d'un dossier qui avait été constitué une année auparavant, mais à l'époque, la situation n'avait pas été estimée suffisamment urgente. Il avait donc été conseillé à la famille d'effectuer un contrôle une année plus tard. Au vu de la situation au Togo, la famille a été invitée à se présenter à nouveau au bureau. Alice commente : « Il faut qu'on soit rapides si on veut demander une écho' là-bas. »

Selon Vincanne Adams et collègues (2009 :249), « les régimes anticipatoires suggèrent un futur qui pourrait se produire ou non. Ce futur demeure incertain, mais du fait qu'il se produira indéniablement, nécessite d'y apporter une réponse. Plusieurs versions du futur peuvent coexister au sein du même régime anticipatoire : ce qui compte est la revendication du futur comme ce qui compte. Au sein de cette économie morale, le futur n'est pas qu'un pari, mais il pose les conditions de possibilité de l'action dans le présent. À travers l'anticipation, le futur est déjà formé dans le présent, comme si l'urgence s'était déjà produite. Le télescopage des possibilités temporelles est un élément crucial de l'anticipation. » Dans les situations de prise de décision sur le sort des enfants à travers la consultation de leur dossier, l'anticipation d'un futur prometteur ou au contraire trop incertain, ou même funeste, qui prend fréquemment en médecine la forme d'un pronostic, est ce qui oriente les décisions des équipes médicale et humanitaire dans le moment présent. Or, le pronostic ou l'anticipation demeurent des hypothèses, qui n'indiquent pas avec certitude les débouchés à venir.

Certaines situations sont par ailleurs jugées « tardives » en termes de ratio entre l'âge de l'enfant et l'état d'avancement de sa pathologie.

Concernant un enfant de 10 ans souffrant d'une CIV, Pierre réfléchit à haute voix : « Il a tenu le coup pendant un moment. (...) Normalement il devrait pouvoir être corrigé. (...)

Bon il est un petit peu vieux. »

Alice commente : « T'imagines le parcours du combattant pour accéder au programme ! »

Pierre conclut : « Ça 'faut demander à [nom cardiologue] ce qu'il en pense. Est-ce que c'est trop tard ? ». Adam note la question qu'il enverra avec le dossier au cardiologue.

Lorsqu'elle s'apprête à trancher en vue d'une décision défavorable, des solutions de dernier recours sont parfois envisagées par l'équipe, comme dans le cas d'une enfant préalablement catégorisée comme « pas opérable » :

Pierre commente : « Ça c'est très casse-gueule. »

Alice demande : « Au Sénégal, qu'est-ce qu'il y aurait comme possibilités, en termes de suivi palliatif ? ».

Adam évoque la possibilité de faire voir l'enfant lors de la prochaine mission chirurgicale au Sénégal. L'équipe approuve l'idée. Alice dit que la cardiologue responsable de cette mission a déjà une liste de quarante enfants qu'elle souhaite voir lors de cette mission.

Puis elle se questionne à haute voix : « Est-ce que ça vaut la peine de la faire venir pour voir que c'est pas opérable ? En principe on les fait pas venir pour visée diagnostique ».

La piste de faire voir l'enfant pendant la mission est retenue et Pierre conclut : « Très probablement que c'est dépassé, mais c'est bien d'avoir une argumentation solide. »

Cette situation, en plus de donner à voir les subjectivités des membres de l'équipe à l'œuvre dans le processus de triage des dossiers, révèle un (en)jeu de responsabilités, l'équipe cherchant à différer et/ou à transférer la décision d'un refus de prise en charge. Comme le montrent Guillaume Lachenal et collègues (2014 :2), « Trier reste un fardeau moral et émotionnel, en raison des difficultés techniques et éthiques que posent les choix à faire, des incertitudes sur leurs conséquences, et des contraintes qui font du tri une nécessité. » Cette charge morale et émotionnelle, découlant de la « complexité des enjeux de vie et de mort » inhérente aux opérations de triage (*Ibid.*, 23), pourrait également expliquer le fait de demander un second avis face à des décisions si cruciales<sup>143</sup>. Dans le cas ci-dessus, la décision finale reviendrait alors à la cardiologue responsable de la mission chirurgicale. Dans le cas suivant, une décision finale

---

<sup>143</sup> Dans le même ouvrage, Philippe Bizouarn (2014 :266) montre par ailleurs « une grande variabilité concernant, d'une part, les critères d'opérabilité des patients âgés ou considérés comme trop à risque, d'autre part, les attitudes adoptées (exclusion définitive des patients du programme opératoire, demande d'autres avis, etc.) en cas d'exclusion des patients ». L'auteur montre que des « critères non-médicaux, individuels et implicites » sont alors avancés pour justifier les décisions de sélection et d'exclusion des patient·e·s.

ayant déjà été formulée par un cardiologue en Suisse, la décision est reportée encore plus loin, à une équipe de cardiologie espagnole :

Pierre lit l'avis d'un chef de cardiologie pédiatrique (en Suisse) qui a été joint récemment au dossier : « Presque 10 ans, avec une CIV large, gros risque de ne pas être opéré ». C'est la seconde fois que le cas est soumis au même chef de cardiologie. Sur la première fiche remplie par le cardiologue figure la mention « situation dépassée ». Sur sa deuxième fiche, le cardiologue a commenté : « Si vous insistez... ». L'un des coordinateurs propose de soumettre le dossier à un·e autre chef·fe de cardiologie pédiatrique (dans un autre hôpital suisse), puis l'équipe juge que ce ne serait pas correct, car les deux cardiologues pourraient en parler entre eux. Puis Paul (coordinateur) propose d'envoyer le dossier en Espagne pour obtenir un autre avis. L'équipe adhère à cette idée.

Dans cette dernière situation, la stratégie employée pour déjouer l'avis négatif d'un premier médecin vise également à corriger un problème de coordination. Il semble en effet que ce dossier ait été perdu de vue et que la famille attende une décision depuis plus longtemps qu'à la normale, d'après Paul. De ce fait, Alice estime que ce ne serait pas correct vis-à-vis de la famille de l'avoir fait attendre si longtemps pour aboutir à une décision négative. Un mélange d'enjeux médicaux, temporels, organisationnels et éthiques se joue alors dans les décisions quant au sort réservé aux dossiers, et donc aux enfants.

### *2.1.3 S'attacher à des « dossiers » ?*

L'équipe du siège n'a aucun contact avec les familles et ne travaille que peu au contact direct des enfants, à l'exception de l'une des activités hebdomadaires des coordinateur·rice·s, qui consiste à aller accueillir les enfants à l'infirmerie de l'aéroport et à les conduire vers l'hôpital qui assurera leur premier bilan de santé. Bien que ne durant en moyenne qu'une heure trente à deux heures, ces interactions sont émotionnellement chargées de part et d'autre. En effet, il s'agit pour les enfants de leurs premiers pas sur le sol helvétique et d'un nouveau relayage vers une personne inconnue. Il s'agit alors pour les coordinateur·rice·s de développer un lien de confiance très rapidement, dans un contexte où une langue commune n'est pas forcément partagée. En plus de la charge émotionnelle liée à l'établissement d'un lien relationnel, l'arrivée d'un enfant est également synonyme d'une responsabilité importante pour les coordinateur·rice·s, étant donné qu'ils·elles sont chargé·e·s de conduire vers l'hôpital des

enfants en situation de pathologie grave, entraînant des risques importants de désaturation à la suite de leur voyage en avion<sup>144</sup>.

Une modification importante du cahier des charges des coordinateur·rice·s au début de l'année 2020 permet d'éclairer davantage les enjeux émotionnels liés à leurs postes. Alors que jusqu'alors, l'accueil des enfants à l'aéroport et leur conduite à l'hôpital était la responsabilité des coordinateur·rice·s uniquement – chacun·e d'entre eux·elles s'occupant des enfants originaires des pays partenaires dont il·elle est responsable, assurant ainsi un certain suivi des dossiers – la proposition de modification qui est faite vise à ce que des employé·e·s issu·e·s d'autres programmes de la même ONG se portent bénévoles pour assurer cette tâche. L'idée motivant la modification est de « soulager » les coordinateur·rice·s d'une charge de travail supplémentaire, qui leur prend en général une demi-journée en incluant les trajets entre leur bureau, l'accueil à l'aéroport et l'admission à l'hôpital, ceci afin qu'ils·elles puissent se concentrer exclusivement sur les activités de coordination administrative. Des débats animés – au sein desquels on me demande de prendre parti à plusieurs reprises – s'ensuivent dans l'équipe et résultent en la décision d'une responsabilité partagée entre coordinateur·rice·s et bénévoles internes à l'ONG, ce qui signifie concrètement que les coordinateur·rice·s continuent à accueillir des enfants, mais moins souvent. En creux des arguments mobilisés par les coordinateur·rice·s – selon lesquels il s'agit d'une responsabilité trop importante pour des personnes non habituées aux pathologies cardiaques notamment – se loge la déception de se voir retirer leurs seules interactions régulières avec les enfants. Sandra – responsable du suivi des enfants béninois et togolais à l'époque – se dit « dégoûtée » de ce changement, en précisant que « c'est la partie qui [la] fait tenir ». En effet, alors qu'elle me laisse en compagnie d'un enfant à l'hôpital le jour de son arrivée en Suisse, Sandra tarde à s'en aller et me confie : « Je pars à contrecœur. C'est la meilleure partie de mon travail, d'accueillir les enfants. Tu as de la chance de pouvoir rester avec eux. »

Le fait de se présenter comme personne de référence à l'enfant à son arrivée puis, une à deux heures plus tard, de devoir le confier à une équipe soignante est un moment parfois également vécu comme difficile par les coordinateur·rice·s. Ainsi, Sandra reste fréquemment plus

---

<sup>144</sup> Nous reviendrons sur le déroulement de l'arrivée des enfants et sur les risques médicaux qui y sont associés dans le chapitre 4.

longtemps que nécessaire lorsqu'elle accompagne un enfant à l'hôpital, rangeant les affaires de l'enfant dans sa chambre et s'assurant que « tout va bien » avant de le laisser.

Lors de l'arrivée mouvementée d'un enfant – Karim, trois ans, qui effectue deux crises de *spell* à l'aéroport, doit être transporté de l'aéroport à l'hôpital en ambulance, et que l'équipe de cardiologie décide d'opérer en urgence, à peine trois heures après son arrivée en Suisse – Sandra reste dans sa chambre aux urgences jusqu'à ce que la décision soit prise que Karim parte au bloc. Alors qu'une dizaine de soignant·e·s s'affairent autour de Karim, qui semble paniqué par cette agitation, Sandra me dit « là, je suis énervée », en précisant qu'elle ne trouve pas nécessaire de stresser Karim davantage. Lorsqu'elle estime qu'elle doit retourner au bureau et décide de partir, je constate qu'elle a les larmes aux yeux.

Un autre jour, alors que Sandra est responsable d'assurer la formation de Myriam, en voiture entre l'aéroport et l'hôpital, les deux femmes discutent des émotions qu'implique le poste. Sandra explique à Myriam :

« On s'habitue au fur et à mesure. Il faut être forte. Mais il y a quand même des situations qui me touchent. Malgré le fait que maintenant je suis moins touchée, je me suis effondrée récemment quand j'ai appris le décès d'un enfant. »

Les coordinateur·rice·s voient également rapidement les enfants lors de leur visite mensuelle au *Chalet*. Ils·elles profitent généralement de cette visite pour prendre des photos des enfants afin de les envoyer aux délégations partenaires qui les relaient à leur tour vers les familles.

Au fil de mes observations, j'ai eu l'occasion de constater que certain·e·s coordinateur·rice·s voyaient également les enfants lors d'une troisième occasion ne faisant pas partie de leur cahier des charges officiel : lorsqu'ils·elles conduisent un enfant à l'hôpital, il leur arrive d'aller rendre visite à un autre enfant hospitalisé dans le même service, dans le but de prendre des nouvelles de l'enfant auprès du personnel infirmier, mais également de le revoir et de partager du temps autour d'un jeu, d'un repas ou d'un moment de tendresse. Ainsi, malgré le peu de contacts que les coordinateur·rice·s ont avec les enfants au quotidien, il arrive qu'ils et elles s'attachent particulièrement à certains d'entre eux, par le biais de leurs brèves entrevues, des détails connus de leur trajectoire à travers leur dossier, mais aussi des nouvelles, photographies et vidéos transmises par les autres partenaires du programme (hôpitaux, *Chalet*, bénévoles) au fil de leur séjour. Lors des journées passées en compagnie des coordinateur·rice·s, j'ai à plusieurs reprises entendu l'adage selon lequel le confiage des enfants d'une personne à l'autre devait se faire



rapidement, ceci afin d'éviter que les enfants ne « s'attachent trop »<sup>145</sup>. Mes observations du travail des coordinateur·rice·s me font me demander si ce n'est pas eux·elles-mêmes qu'ils·elles essaient de protéger d'un trop grand attachement en écourtant ces moments partagés.

Les postes de coordinateur·rice·s représentent par ailleurs une charge de travail conséquente, qui nécessite de grandes capacités d'organisation, de communication, mais également d'adaptation face à l'urgence et à l'imprévu, qui sont affaire quotidienne. Adam estime à ce titre que 60% de son emploi du temps est consacré à des activités imprévues. Un matin, Sandra me confie qu'elle est « à bout. Je n'ai dormi que deux heures la nuit passée. Je reste joignable 24 heures sur 24, même le weekend. Je regarde mes mails le soir avant de dormir et en me réveillant le matin. C'est très difficile de me détacher de mon travail. » Au fur et à mesure que je la suis dans son travail, semaine après semaine, j'observe chez elle les signes d'un épuisement : fatigue, traits du visage tendus, amaigrissement. Cet impact du travail sur la santé mentale et physique des employé·e·s du siège ne concerne pas uniquement les coordinateur·rice·s. La rotation importante au poste de responsable de programme est également la conséquence d'un certain épuisement professionnel et émotionnel.

## **2.2 Du côté des bureaux partenaires : Un accompagnement de proximité**

### *2.2.1 De multiples casquettes*

#### *2.2.1.1 Coordonner, accompagner, soutenir*

Les bureaux béninois et togolais de l'ONG, situés respectivement à Cotonou et à Lomé, sont rattachés à une même délégation, ayant été créée en 1986 pour les besoins du programme étudié. Deux à trois personnes par équipe y travaillent à plein temps pour le programme. Chaque équipe comprend un·e chef·fe de projet et un·e chef·fe de projet adjoint·e, qui travaillent en duo, ainsi qu'un·e stagiaire. Un·e chef·fe de bureau pour chaque pays est par ailleurs responsable du bon déroulement du programme, et un·e chef·fe de délégation est responsable de la gestion des différents programmes et équipes des deux pays. Alors que le poste de chef·fe de délégation subit un *turn-over* important – presque chaque année pendant la durée de ma recherche –, les

---

<sup>145</sup> Je reviendrai sur cette question dans le chapitre 3.

autres postes sont stables, les employé·e·s travaillant pour le programme occupant leur poste depuis quatre à dix ans au début de ma recherche. Pour des raisons de confidentialité et au vu du nombre restreint de collaborateurs·trices dans chaque équipe ainsi que de la stabilité de leurs postes, je ne distingue pas dans la suite du texte les propos tenus par les « chef·fe·s de projet » de ceux tenus par les adjoint·e·s et stagiaires, faisant référence à eux·elles par des prénoms fictifs ou par le terme « employé·e de la délégation ». J'ai également fait le choix de réunir les équipes béninoise et togolaise sous la même désignation et de ne pas toujours préciser si les observations ont été conduites au Bénin ou au Togo. J'évite finalement de rattacher les informations quant à un parcours professionnel à des personnes singulières, considération qui vaut aussi pour l'équipe du siège.

Les employé·e·s de la délégation sont tou·te·s d'origine béninoise et togolaise, à l'exception du·de la chef·fe de délégation, le plus souvent d'origine suisse ou française. Comme le souligne Didier Fassin (2007 :499), une distinction est fréquemment opérée au sein des structures humanitaires entre les « expatriés » et les « locaux ». L'anthropologue et médecin montre que cette distinction implique non seulement des différences de salaire importantes, mais également des différences en termes de droits et de protection sociale et politique. Cette hiérarchie interne aux institutions humanitaires participe d'une « politique de la vie » propre au milieu humanitaire, que Didier Fassin définit comme des « politiques qui attribuent une valeur et une signification particulières à la vie humaine », participant d'une évaluation des êtres humains et du sens de leur existence.

Parmi les cinq employé·e·s dont j'ai eu l'occasion de suivre le travail de manière rapprochée au Bénin et au Togo, l'un·e possède une formation de sage-femme ainsi qu'un brevet en économie et une maîtrise en psychologie clinique, un·e autre a une formation de kinésithérapeute et un Master en santé internationale et les trois autres sont assistant·e·s sociaux·ales, avec des formations complémentaires de juriste et en gestion de projets. Ces employé·e·s, qui sont directement en contact avec les familles, maîtrisent plusieurs langues, dont le français, le *fongbé* – langue la plus parlée dans le Sud du Bénin – l'*éwé* – langue la plus parlée dans le sud du Togo – ou encore le *mina*, qui est parlé dans le Sud du Bénin et du Togo et le *yoruba*, parlé davantage au centre du Bénin. D'après Sarah, employée de la délégation, « environ 50% des familles accueillies parlent le français, et les entretiens se réalisent dans la langue dans laquelle les personnes se sent le plus à l'aise. »

Les employé·e·s travaillant pour la délégation bénino-togolaise de l'ONG assurent des fonctions transversales. Leurs tâches officielles – pour le volet « transfert »<sup>146</sup> – peuvent être réparties en cinq groupes d'activités principaux :

- Réception des familles au sein des locaux de l'ONG et accompagnement dans les tâches permettant la constitution des dossiers (démarches pour l'établissement de visas et de passeports, prises de rendez-vous médicaux et administratifs pour les familles, etc.) ;
- Soumission et suivi des dossiers par le biais d'un logiciel informatisé ;
- Coordination d'informations et de documents entre le siège, les bureaux de la délégation et les familles ;
- Visites préparatoires avant le départ des enfants (dites « enquêtes sociales à domicile ») ou de suivi médical et social dans les familles après le retour des enfants ;
- Gestion et accompagnement des départs et retours d'enfants aux aéroports de Cotonou et de Lomé.

En parallèle à leurs tâches et rôles officiels, les employé·e·s de la délégation fournissent un travail d'accompagnement des familles au cas par cas et remplissent à cet effet un grand nombre de fonctions, alimentant différents registres. Un premier registre est d'ordre informatif : les employé·e·s de la délégation informent les familles au sujet du programme, du déroulement – médical, hospitalier, éducatif – de la prise en charge de l'enfant en Suisse, de certains aspects liés à la maladie de l'enfant ou encore à la prise de traitements.

Un second registre est d'ordre social et émotionnel : les employé·e·s soutiennent les familles moralement, les rassurent, les réconfortent et recherchent parfois des solutions pour garantir l'harmonie d'un foyer ou la bonne communication entre les deux parents dans les cas de divorce ou de mésentente conjugale.

---

<sup>146</sup> Pour le volet « Missions chirurgicales », décrit dans l'introduction et qui s'adresse à la fois aux enfants béninois et togolais, leurs tâches consistent à coordonner la venue des équipes médicales et chirurgicales suisses dans un hôpital situé à une centaine de kilomètres au nord de Cotonou ainsi qu'à accompagner et soutenir les familles durant la mission.

Un troisième registre est d'ordre éducatif : les employé·e·s forment les familles, non seulement en lien avec la maladie de l'enfant et les traitements spécifiques à leurs pathologies, mais également en lien avec la santé des enfants au sens large (alimentation, sommeil, moustiquaire pour éviter qu'ils n'attrapent la malaria, hygiène, traitements vermifuges, etc.) ou encore leur scolarité (concentration à l'école, développement du langage, équilibre entre loisirs et travail, etc.). Dans ce contexte, un quatrième registre consiste en l'activité de conseils. En effet, les employé·e·s se permettent souvent de prodiguer des conseils qui dépassent le cadre de la prise en charge médicale et humanitaire de l'enfant. Ainsi, en prodiguant des conseils dans les domaines social, médical et administratif et par une forme de métonymie, les employé·e·s incarnent à tour de rôle ou en parallèle différentes fonctions et institutions qui jalonnent la trajectoire des enfants : administrations, hôpitaux, ONG, école, domicile. Les différents conseils que donnent les membres des équipes répondent en partie à des demandes explicites de la part des familles, qui semblent justifiées par le lien de confiance préalablement établi, comme l'indique l'extrait suivant :

Alors que sa collègue Gabrielle reçoit l'appel d'un père, inquiet en lien avec l'état de santé de son fils dont le dossier est « en attente de transfert », Raphaël, employé de la délégation, m'explique que « les parents préfèrent appeler [ONG] plutôt que les médecins quand l'enfant est malade, car nous, on prend le temps de leur expliquer les choses, contrairement aux médecins. »

Ainsi, selon Raphaël, l'une des raisons justifiant le fait que les familles demandent conseil en priorité aux employé·e·s de l'ONG serait leur disponibilité.

Malgré des parcours professionnels et des dénominations de postes différents, les employé·e·s de la délégation remplissent majoritairement un rôle de travailleurs·ses sociaux·ales<sup>147</sup>. Mais au-delà de ce rôle comprenant d'ores et déjà de multiples facettes, un cinquième registre d'ordre médico-sanitaire est également à l'œuvre dans leur travail quotidien. Les employé·e·s accompagnent parfois les familles lors de consultations, complètent leurs propos ou parlent à leur place face aux médecins, possèdent une expertise quant aux traitements et aux spécificités de la pathologie de l'enfant, allant jusqu'à réaliser certains gestes soignants, comme mesurer et

---

<sup>147</sup> Dans un article portant sur « les activités des travailleurs sociaux », Robert Villatte et collègues (2005) listent en effet une multiplicité d'activités comprenant de tâches administratives, techniques, d'investigation, de dépannage, d'écoute, d'aide, de permanence, de conseil, de prescriptions, de traduction, de porte-parole, de conviction ou encore d'éducation, tout ceci veillant à maintenir une « bonne distance » avec les bénéficiaires ainsi qu'une « autoréflexion sur la pratique ».

interpréter la saturation du sang des enfants en oxygène à l'aide d'un oxymètre dans les locaux de l'ONG ou au domicile des familles, ou vérifier le statut vaccinal des enfants.

Lors d'une entrevue entre Gabrielle, Koffi – deux ans – et son père au sein des locaux de la délégation, Gabrielle demande au père : « Est-ce qu'on avait déjà mis quelque chose sur le doigt du petit ? ». Le père répond : « Oui mais il y a longtemps ». Gabrielle sort alors un oxymètre de son tiroir, le place sur le doigt de Koffi et demande au père de le tenir. Lorsqu'elle l'enlève, elle commente le résultat : « C'est bon, c'est pas mal. » Le père s'enquiert ensuite de la demande de Gabrielle de consulter le carnet de vaccination de l'enfant. Face aux interrogations du père, Gabrielle répond : « On ne demande pas de le vacciner, on demande à voir son statut vaccinal. »

Cheryl Mattingly et collègues (2011 :348) proposent le concept de « devoir chronique » (*chronic homework*) pour décrire le travail quotidien réalisé par les patient·e·s et leurs proches afin de prendre soin d'une maladie chronique à domicile. Ce travail, qui est généralement enseigné aux familles par les soignant·e·s, peut comprendre la gestion et la prise des traitements, des injections ou autres actes techniques, le monitoring de certains signes biologiques, des exercices quotidiens, ou encore la modification d'habitudes de vie (alimentation, exercice physique, etc.). Les auteures suggèrent alors que les patient·e·s et leurs proches deviennent des « travailleurs cliniques auxiliaires et subalternes qui sont sous la gouvernance du personnel clinique ». Dans mon contexte de recherche, bien qu'enfants et parents accomplissent en effet une partie de ces « devoirs chroniques », par la prise ou l'administration de comprimés, le suivi des consultations et des bilans de santé ou encore l'attention à des signes de complication chez l'enfant (telle qu'une attention à sa respiration, à sa sudation, à sa posture, à la forme de sa cage thoracique, à la couleur de ses extrémités, etc.), une partie importante de ces « devoirs chroniques » est également réalisée par les employé·e·s de la délégation. Ces derniers·ères, étant régulièrement et plus longuement au contact des familles que les soignant·e·s, prennent aussi davantage de temps pour leur transmettre les bonnes pratiques à adopter en lien avec la prise en charge médicale et sociale des enfants au quotidien.

### 2.2.1.2 « Tenir » devant les familles

Les employé·e·s de la délégation soutiennent les familles régulièrement et à relativement long terme, les accompagnant physiquement et émotionnellement à travers les procédures administratives, pendant des consultations médicales et lors du départ et retour des enfants.

Durant la phase de constitution des dossiers et durant le séjour des enfants à l'étranger, des interactions – en personne ou par téléphone – entre les familles et les employé·e·s de la délégation peuvent avoir lieu plusieurs fois par semaine<sup>148</sup>. Du fait de cet accompagnement de proximité, ils·elles connaissent personnellement les parents, l'enfant qui bénéficie d'une aide humanitaire, ses frères et sœurs, parfois leurs grands-parents ou d'autres membres de la famille. Ils·elles développent parfois des relations amicales ou quasi familiales. En effet, leur rôle est souvent perçu comme celui d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, ou encore d'un grand-parent, selon leur âge et celui des parents des enfants pris en charge. Les employé·e·s sont en contact avec les familles avant, pendant et après le retour des enfants, par le biais des visites officielles de suivi, mais également de visites spontanées dans les locaux de la délégation lorsque les familles passent dans la ville ou le quartier, d'appels téléphoniques réguliers afin de poser des questions ou de donner des nouvelles, ou encore par l'envoi de photographies et de mises à jour au sujet de l'état de santé des enfants sur les téléphones portables des employé·e·s.

Comme je l'ai montré dans un article récent (Vaucher, 2021), le travail quotidien de ces petites équipes est caractérisé par une charge émotionnelle importante et quasi constante, d'autant plus prononcée lors de certaines activités en particulier, comme les départs d'enfants à l'aéroport, ou dans les situations où ils·elles doivent refuser la prise en charge d'un enfant ou encore annoncer le décès d'un enfant aux familles. Comme le résume James, « On ne travaille pas avec des dossiers, il ne s'agit pas de papiers. On travaille avec des humains. » Les employé·e·s de la délégation me parlent en effet régulièrement des difficultés qu'ils·elles rencontrent dans leur travail au quotidien. Un jour, James me confie que « c'est tout de même très difficile émotionnellement et épuisant. Parfois je me demande si je ne devrais pas arrêter. » Il évoque des situations où des familles se présentent au bureau alors que leur cas ne correspond pas aux critères définis par le siège de l'ONG et qu'il doit les orienter vers d'autres organisations, lorsque cela est possible. « Parfois, la mère se met à genoux et m'implore. » Il décrit également d'autres situations où un enfant décède avant son transfert prévu ou à la suite de l'intervention chirurgicale et qu'il doit l'annoncer à la famille, ou encore des départs difficiles : « Devant les familles je tiens mais parfois le soir on ne peut plus retenir tout ça. »

---

<sup>148</sup> Après le retour des enfants au Bénin, un suivi médical et social régulier est également prévu, comme nous le verrons dans le chapitre 6.

Gabrielle me confie également son point de vue : « Il y a deux difficultés principales, dans notre travail. La première, c'est lorsque le dossier a été soumis mais n'est pas accepté. Les parents pleurent devant toi à chaudes larmes. » La seconde, les cas de décès : « Comment informer la famille ? ». Elle m'explique que généralement, dans les cas où un décès est probable, ils·elles transmettent toujours les informations au fur et à mesure « afin que les parents puissent être préparés psychologiquement ». En cas d'annonce de décès, ils·elles se rendent à plusieurs dans la famille. Elle conclut : « Les cas où l'enfant décède sont très difficiles émotionnellement et nous, il n'y a personne pour nous réconforter. » En plus de ne pas recevoir de réconfort émotionnel, les employé·e·s ne sont pas formé·e·s à l'annonce d'une telle nouvelle. Au fil de mes journées en leur compagnie, j'ai l'occasion de constater, à la fois par l'observation et en étant affectée moi-même, la charge émotionnelle importante que représente l'accompagnement de proximité des familles<sup>149</sup>. Lors d'une restitution intermédiaire de certaines de mes observations à l'équipe de la délégation puis à l'équipe du siège, nous avons évoqué l'importance de mettre en place un soutien psychologique et/ou des séances de supervision régulières à l'attention des employé·e·s du programme. Alors que les employé·e·s de la délégation ont montré un vif intérêt et manifesté leur besoin de ce genre de séances, l'un·e des chef·fe·s de bureau local s'est montré très surpris·e de ce besoin, ce qui a renforcé l'idée, parmi les employé·e·s, que leur travail était peu (re)connu en dehors de leurs équipes. Du côté du siège, le besoin a été reconnu et l'idée retenue comme pertinente. Plusieurs ébauches d'un tel projet ont alors été pensées entre 2019 et 2022 par un·e responsable de programme, comprenant notamment la création d'un espace de supervision et la possibilité de bénéficier de séances individuelles avec une psychologue. Ces démarches se sont cependant « heurtées à un mur de la part de l'équipe du siège » qui n'en voyait pas l'utilité, selon le·la responsable. Un appui individuel sur place ainsi que par groupe à distance a également été proposé aux délégations partenaires, mais le projet n'a finalement pas abouti.

### *2.2.2 Soumission et suivi des dossiers*

La soumission des dossiers au siège de l'ONG ainsi que leur suivi – qui se font à l'aide d'un logiciel informatique partagé par le siège, les délégations partenaires et *Le Chalet* – font partie

---

<sup>149</sup> Un article réflexif sur mon propre engagement émotionnel dans le cadre de ma recherche a fait l'objet d'une publication (Vaucher 2020a).

des tâches quotidiennes des équipes de la délégation bénino-togolaise. Ce dossier informatique partagé n'a été mis en place qu'en 2015. Le siège a accès à tous les dossiers d'enfants, tandis que les délégations ainsi que *Le Chalet* ont uniquement accès aux dossiers des enfants pris en charge par leurs équipes. Les hôpitaux n'ont pas accès au logiciel partagé, mais possèdent le dossier médical des enfants ainsi qu'une copie papier de leur dossier social. À travers cet outil, les employé·e·s de l'ONG peuvent suivre l'état du dossier d'un enfant et accéder à son dossier complet, à savoir aux comptes rendus médicaux et sociaux, à des informations sociodémographiques au sujet de sa famille, ainsi que connaître l'étape de sa prise en charge. Une fois l'enfant de retour au Bénin ou au Togo, les comptes rendus des suivis médicaux et sociaux le concernant sont également répertoriés dans son dossier informatisé.

À travers l'outil informatique, les employé·e·s peuvent vérifier si un dossier est accepté sans demande de compléments – dans tel cas le dossier indique « ok transfert » – ce qui leur donne le feu vert pour aller de l'avant dans les démarches de préparation du départ, à savoir l'achat des billets d'avion, la recherche d'un·e bénévole pouvant accompagner l'enfant durant les vols, ainsi que l'obtention d'un visa<sup>150</sup>. Dans d'autres cas, le logiciel indique que certaines informations sont manquantes, par exemple lorsque le siège demande une échographie cardiaque plus récente ou de meilleure qualité, une mise à jour du poids et de la taille de l'enfant depuis le début de la procédure de constitution du dossier, le contrôle de la saturation de son sang en oxygène, etc.

Un important travail de coordination est réalisé par tous les « maillons de la chaîne de soins » – comme s'y réfère souvent la communication publique de l'ONG – en Suisse et dans les pays partenaires. En parallèle au logiciel informatique partagé uniquement par les employé·e·s de l'ONG (en Suisse et dans les délégations), le travail de coordination entourant le suivi des dossiers des enfants s'effectue également par téléphone et par e-mail. Pour ce qui est de la Suisse, les employé·e·s des délégations ne communiquent généralement directement qu'avec les employé·e·s du siège, qui se chargent à leur tour de communiquer avec les autres partenaires du programme, tels que les hôpitaux, *Le Chalet* et les bénévoles. Au Bénin et au Togo, les

---

<sup>150</sup> Les enfants reçoivent un premier « visa humanitaire », valable trois mois et dont les coûts sont pris en charge par l'ONG. S'il est nécessaire que l'enfant demeure en Suisse plus de trois mois, une demande de prolongation peut être effectuée auprès du service de la population, qui prend en charge les coûts de la prolongation. Si l'enfant réside en Suisse plus de six mois, une demande de permis de séjour L (autorisation de séjour de courte durée) est effectuée et l'enfant doit alors être présenté en personne au service de la population.



employé·e·s de la délégation communiquent par courriel et téléphone avec les hôpitaux, cliniques et médecins partenaires ainsi que certaines instances administratives.

Les employé·e·s de la délégation se chargent également de la communication avec les familles pendant le séjour médical des enfants. James estime que la « communication se fait à 90% par téléphone. On appelle les parents et on envoie des *WhatsApp* si on a des photos ou des vidéos. Les parents sont libres de nous appeler quand ils veulent pour demander des nouvelles de leur enfant ou des photos. » Parfois, des parents se présentent au bureau pour demander des nouvelles. « Mais si tout se déroule bien, on ne voit pas les parents pendant toute la durée de l'absence de l'enfant, on les voit uniquement le jour du retour des enfants à l'aéroport. En revanche, s'il y a des complications, si la durée du séjour va être prolongée, qu'il y a des informations délicates à transmettre, on fait venir les parents au bureau pour leur expliquer en face. » Sur requête des parents, les employé·e·s peuvent également faire parvenir une demande au siège – relayée aux équipes hospitalières ou éducatives – afin de recevoir davantage de nouvelles ou de photos de leur enfant durant son absence.

Malgré le fait que cela ne soit pas nécessaire d'un point de vue proprement opérationnel, les équipes béninoise et togolaise, du siège, ainsi que du *Chalet* ont élaboré, chacune à leur manière, un outil visuel et artisanal permettant de suivre l'étape du parcours de chaque enfant, puis de garder une trace des enfants ayant bénéficié du programme. Ainsi, au siège, on trouve un livre imposant que l'équipe appelle « la Bible » dans lequel figurent, écrites à la main, les coordonnées de chaque enfant ayant été pris en charge par le programme depuis le début de celui-ci, en 1960<sup>151</sup>. Ce livre permet alors également de faire un décompte du nombre d'enfants ayant bénéficié du programme depuis sa création. Comme me l'explique Paul, coordinateur au siège, « on la remplit symboliquement, parce que toutes les informations, et bien plus détaillées, se retrouvent sur [nom logiciel informatique]. » Une représentation visuelle des différentes étapes du parcours des enfants est par ailleurs affichée à un mur du bureau partagé par toute l'équipe du siège, sur laquelle des photographies des enfants peuvent être déplacées en temps réel en fonction de l'étape à laquelle ils se trouvent.

---

<sup>151</sup> La première opération cardiaque sur un enfant bénéficiant du programme a été réalisée en 1963. Plus de 200 enfants ont cependant déjà bénéficié d'un transfert médical avec l'aide de l'ONG entre 1960 et 1963.

Dans le bureau béninois se trouve sur une paroi un grand tableau blanc, réactualisé chaque semaine, écrit à la main, qui répertorie les vingt derniers dossiers soumis au siège. Les colonnes indiquent les noms et prénoms des enfants, leur date de naissance, leur diagnostic, l'état de leur dossier (« accepté », « refusé », « transfert imminent », etc.), la date d'acceptation de leurs dossiers, leurs dates de départ et de retour, et s'ils suivent un traitement ou non à leur retour. James me précise qu'un X sur le tableau signifie que l'enfant est décédé et ajoute : « On n'aime pas mettre 'décédé'<sup>152</sup>. » Sur un autre mur du bureau figurent des bricolages représentant des enfants, sur lesquels les employé·e·s collent au fur et à mesure des photos d'identité des enfants ayant bénéficié du programme. Ce mur se trouvant derrière le bureau de James, lorsque des parents s'asseyent en face de lui, ils ont la possibilité de parcourir des yeux les visages de tous ces enfants. Dans le bureau togolais figurent, également contre les murs, un tableau répertoriant les enfants pris en charge durant l'année (ex. « transferts 2018 »), un tableau répertoriant les enfants revenus au Togo (« retours 2018 ») et un tableau dessiné à la main sur lesquelles sont collées les photos d'identité des enfants « transférés en 2018 ».

Autant de pratiques qui semblent répondre à un besoin d'humaniser et de rendre concrets les « dossiers », les « cas » ou les « enfants » – au sens abstrait de la catégorie – avec lesquels travaillent quotidiennement les équipes. Ces représentations participent, au minimum, à rassurer les parents quant à la prise en charge de leur enfant.



<sup>152</sup> Ceci pourrait également être expliqué par le fait que les parents qui se présentent dans les locaux de la délégation scrutent souvent attentivement ces représentations visuelles.

### 2.2.3 Des enquêtes « sociales » ?

La procédure de constitution des dossiers auprès de l'ONG, en plus d'amener les parents à regrouper différents documents administratifs et médicaux que j'évoquerai par la suite, comprend ce qui est nommé une « enquête sociale », divisée en deux parties : l'« enquête sociale préliminaire » et l'« enquête sociale à domicile ». À travers une « série d'interactions, de négociations rhétoriques et de construction de preuve » (Lachenal et al., 2014 :12), ces enquêtes participent également au processus de triage des familles qui se présentent en vue d'obtenir une aide humanitaire.

« L'enquête sociale préliminaire » a lieu au sein des locaux de l'ONG. Selon le lieu de résidence des familles – à savoir si elles ont dû beaucoup se déplacer pour se rendre au bureau de la délégation – selon le degré d'urgence (médicale) de la situation et selon la disponibilité des employé·e·s, cette première étape de « l'enquête sociale » peut se dérouler lors de la toute première entrevue entre employé·e·s et familles. Dans la plupart des cas cependant, elle a lieu après plusieurs échanges et après que les parents ont amené les différentes pièces administratives demandées. Sarah me décrit la procédure ainsi :

« Quand le dossier médical est prêt, on mandate le père, la mère et l'enfant. On réalise une enquête sociale préliminaire, d'abord avec la mère seule, ou en compagnie de ses enfants, ensuite avec le père seul, puis on les confronte. On confronte les récits du père et de la mère, puis on confronte les récits des deux parents avec les observations sur place à domicile : ça c'est l'enquête sociale à domicile. On essaie de voir s'il y a une certaine harmonie au sujet de la maladie de l'enfant, de voir s'il y a un sentiment de culpabilité, de ressentiment. » Elle ajoute : « Les femmes ne disent pas tout devant leur mari (...) et les maris n'aiment pas parler de leur revenu devant les femmes, ou alors ils ont plusieurs ménages et ne veulent pas en parler devant leur femme non plus. »

D'après James, l'ordre des procédures de constitution du dossier est généralement le suivant :

« À la réception du dossier médical complet, on procède à l'enquête sociale préliminaire, puis à l'enquête sociale à domicile. On soumet ensuite le dossier au siège. Si le dossier est accepté au niveau du siège, on demande le passeport et l'autorisation de la mairie. Ensuite, les parents se reposent en attendant la date [de départ de l'enfant]. »

Les « enquêtes sociales préliminaires » durent en moyenne deux heures. Au début d'une telle entrevue, en présence d'une mère, James cherche à dédramatiser la situation, tout en reconnaissant qu'elle s'apparente à une enquête judiciaire :

« Souvent, quand on dit aux gens 'on va vous prendre séparément', ils pensent que c'est un entretien policier. On fait ça parce que c'est vrai que vous êtes en couple, mais on peut poser des questions un peu plus personnelles. Donc soyez à l'aise. » La mère répond : « 'y a pas de problème, 'y a pas de problème. »

L'« enquête sociale préliminaire » débute généralement par des questions d'ordre sociodémographique (nombre et âge des enfants, professions et revenus des parents, conditions de vie, etc.). L'entretien se déplace ensuite vers « l'historique de la maladie » de l'enfant concerné, lors duquel les parents racontent comment la maladie de l'enfant a débuté et les recours thérapeutiques entrepris. C'est à ce moment de l'entretien que les parents évoquent librement leur état émotionnel, le soutien social reçu par leurs proches ou encore d'éventuels conflits au sein du couple au sujet de la prise en charge de l'enfant. La plupart des questions sont posées à nouveau à l'autre parent puis, lorsque le couple est réuni, l'employé·e explique aux parents la manière dont se déroulera la prise en charge de l'enfant si le dossier est accepté.

En général, les employé·e·s commencent par informer le couple que « les parents ne voyagent pas avec l'enfant. Vous devez signer un papier pour dire que vous êtes d'accord », sans pour autant préciser les raisons de cette condition, comme l'annonce Sarah aux parents de Charline, quatre ans, en présence de cette dernière et de son oncle maternel. La mère de Charline, originaire d'une famille musulmane, s'est déplacée depuis un village du Nord du pays accompagnée par son frère pour cette entrevue où sa présence était exigée. La présence de son frère a été souhaitée par leur propre père afin qu'elle ne se retrouve pas seule avec son ex-mari, et en raison du fait que la mère ne sait ni lire ni écrire. Son frère lui lit donc la documentation et Sarah demande qu'elle la signe d'une croix.

Les employé·e·s abordent ensuite les risques inhérents à la prise en charge médicale et chirurgicale de l'enfant : « Une opération, aussi minime soit-elle, comporte des risques ». Sarah évoque alors le risque de décès lors de l'opération et explique à la famille qu'elle doit s'engager à ne pas déposer de recours « dans le cas où cela devait mal se passer ». Lors d'une autre « enquête préliminaire », James explique à un couple, en présence de son enfant, que « s'il y avait un accident ou une aggravation de l'état de santé de l'enfant, les parents ne peuvent pas demander de dommages et intérêts à [ONG]. » Il poursuit en les informant que « si l'enfant décédait, sa dépouille serait ramenée aux frais de [ONG]. *Inch'allah*<sup>153</sup>, ça ne va pas arriver,

---

<sup>153</sup> En arabe, « Si Dieu le veut ». James adapte ici ses propos à la confession musulmane de ses interlocuteur·trice·s, bien que lui-même soit de confession chrétienne.

rien du tout. Donc si l'enfant venait à décéder, ce qui ne sera pas le cas, vous devez autoriser ou refuser l'autopsie. »

Comme ces extraits le laissent entrevoir, la plupart des informations qui sont communiquées aux parents trouvent leur nécessité dans les documents que les employé·e·s sont tenu·e·s de faire remplir et de joindre aux dossiers qui parviendront au siège. En effet, les termes du document principal que les parents doivent signer, intitulé « Autorisation parentale ou tutélaire » – qui vaut à la fois comme seul formulaire de consentement officiel et comme délégation de l'autorité parentale à l'ONG – sont les suivants :

- L'enfant est « confié à [ONG] pour soins et séjour temporaire à l'étranger » ;
- « Le médecin conseil de [ONG] est habilité à autoriser tout traitement médical ou chirurgical nécessaire et utile au rétablissement de l'enfant, y compris lorsque ce traitement fait l'objet d'un protocole de recherche clinique, pour autant qu'il ait eu l'approbation de la commission d'éthique compétente »<sup>154</sup> ;
- « Il est renoncé à toute prétention de dommages et intérêts dans le cas où une aggravation de l'état de l'enfant, ou un accident quelconque, survient durant son séjour à l'étranger » ;
- « Si par malheur l'enfant venait à décéder durant son séjour à l'étranger, sa dépouille serait rapatriée aux frais de [ONG] » ;
- « Le(s) soussigné(s) autorisent ou refusent l'autopsie du corps de l'enfant dans le cas où celle-ci serait demandée par les médecins compétents (entourer ce qui convient) » ;
- « Le(s) soussigné(s) donnent la permission au mouvement [ONG] de prendre des photos, d'enregistrer des vidéos ou d'utiliser l'image ou le récit de son histoire à des fins de communication ou de recherche de fonds, tout en respectant la Politique de sauvegarde de l'enfant<sup>155</sup> de [ONG] » ;

---

<sup>154</sup> Lorsque je prends contact avec l'ONG pour la première fois en 2018, le-la responsable du programme de l'époque estime qu'il n'est pas nécessaire pour moi de demander l'accord de la commission cantonale d'éthique de la recherche, sous prétexte que les parents ont déjà signé ce document, qui mentionne cependant la conduite éventuelle de recherches « cliniques » uniquement. Comme je l'ai expliqué plus tôt, j'ai néanmoins soumis un protocole à la commission d'éthique compétente.

<sup>155</sup> On ne donne néanmoins pas la possibilité aux parents de prendre connaissance du contenu de cette « politique de sauvegarde de l'enfant », que j'ai moi-même dû signer afin de pouvoir mener ma recherche. Ce document constitue un « code de conduite » que s'engagent à respecter les employé·e·s et stagiaires de l'ONG lors de leurs interactions directes et indirectes avec des enfants.

- « Les signataires s'engagent à ne faire aucune démarche en vue de laisser leur enfant à l'étranger une fois le traitement médical ou chirurgical terminé. La place d'un enfant est et reste auprès de sa famille, ses parents. »

Les clauses du contrat ci-dessus résonnent à nouveau avec le phénomène d'*anticipation* que Vincanne Adams et collègues (2009 :254) décrivent comme n'étant pas uniquement une orientation épistémique en direction du futur, mais également une injonction morale, une volonté ou un devoir d'anticiper, profondément ancré dans les domaines de la biomédecine et de la technoscience. L'anticipation, notamment sous la forme de l'évaluation des risques ou du fait de réaliser des prédictions, implique nécessairement, selon ces auteur·e·s, un passage par l'affect, dans le sens où les régimes anticipatoires, en mobilisant à la fois l'inévitabilité et l'incertitude, se manifestent généralement par un chevauchement de peur, d'anxiété et d'espoirs (*Ibid.*, 249). Le moment de la signature de ce formulaire est en effet, pour les parents, un moment caractérisé par des affects contradictoires, entre espoirs liés à la prise en charge médicale de leur enfant qui est à bout touchant et inquiétudes générées par le rappel – ou pour certains l'annonce – des risques associés à une telle démarche. Dans l'extrait qui suit, le père de Tim, 15 ans, revient sur son expérience :

« Dans leurs papiers, on en a discuté plusieurs fois avec eux d'ailleurs [dans le contexte de l'association dont il est le président], il y a une disposition qui spécifie que si votre enfant a quoi que ce soit là-bas [à l'étranger], est-ce que vous acceptez de demander une autopsie. Cette phrase a toujours choqué un parent qui a envie d'envoyer son enfant. Nous allons demander à [ONG] qu'un travail préalable se fasse, parce que c'est vraiment choquant. On a demandé de voir s'il n'y aurait pas une autre manière de tourner la phrase. Mais même si on retourne la phrase, la signification demeure et le choc on ne peut pas l'éviter vraiment. »

De manière intéressante, le père de Tim, sous sa casquette de président de l'association des ancien·ne·s bénéficiaires du programme, souhaite que l'une des seules mentions explicites des risques liés à la prise en charge médicale et chirurgicale des enfants soit reformulée de manière à atténuer son impact émotionnel sur les parents. Il poursuit :

« Moi ça m'a fait différer le voyage de mon enfant d'un an. Rien que cette phrase. Parce que quand on est arrivés à la maison, qu'on est rentrés avec cette feuille, on a vu ça, je me suis dit : 'Donc ce n'est pas si sûr que ça ?'. Quand tu lis ça tu hésites. »

La difficulté qu'évoque ici le père de Tim peut s'expliquer par la contradiction entre, d'un côté, la « promesse de guérison »<sup>156</sup> – et donc une certaine assurance quant à l'avenir – qui est portée par l'ONG et communiquée aux familles et, de l'autre, la mention de risques de complications voire de décès de l'enfant – et donc d'une zone d'incertitude quant aux débouchés de la prise en charge – qui figure sur les formulaires officiels que les parents doivent signer.

À la fin de l'enquête sociale préliminaire, les employé·e·s demandent également aux parents si des membres de leur famille élargie résident en Europe et si c'est le cas, s'ils souhaitent les autoriser à rendre visite à l'enfant lorsque ce dernier sera à l'hôpital, au *Chalet* ou en famille d'accueil<sup>157</sup>. Finalement, les employé·e·s évoquent généralement avec les parents la durée moyenne du séjour des enfants – deux mois pour les cardiopathies congénitales – ainsi que l'importance du suivi médical à long terme de l'enfant y compris lorsque celui-ci sera « de retour des soins ». « Ce qui est important, c'est l'engagement de la famille », explique Sarah à un couple. Un formulaire d'engagement au suivi à long terme de l'enfant doit en effet également être signé par les parents<sup>158</sup>. Les parents sont alors libres de signer tous les documents sur le moment ou de prendre quelques jours pour réfléchir avant de les restituer aux employé·e·s de la délégation. À la fin de « l'enquête sociale préliminaire », les employé·e·s prennent des photos de l'enfant, de ses parents et parfois de ses frères et sœurs et les joignent au dossier.

« L'enquête sociale à domicile » dure quant à elle une vingtaine de minutes en moyenne et consiste principalement en une visite – souvent par surprise – de l'un·e des employé·e·s de la délégation au domicile des familles. Les employé·e·s de la délégation justifient de se rendre au domicile des familles sans les prévenir par le fait que cela permet d'évaluer leurs conditions de vie « réelles ». Ils·elles m'expliquent en outre que si les familles étaient prévenues de leur visite, elles dépenseraient de l'argent pour les recevoir<sup>159</sup>. L'employé·e prend des photos du domicile ainsi que d'autres clichés des membres de la famille qui sont présents. Il·elle pose quelques questions complémentaires quant à l'état de santé ou aux habitudes quotidiennes de

---

<sup>156</sup> Je reviens sur la notion de « promesse de guérison » dans la suite du chapitre.

<sup>157</sup> Si les parents n'accordent pas de droit de visite au moment de la soumission du dossier, cette décision est irrévocable si dans un deuxième temps ils réalisent qu'ils ont de la famille dans un pays limitrophe.

<sup>158</sup> Je reviens sur ce formulaire dans un instant.

<sup>159</sup> Dans une étude sur la bureaucratie en Inde, Akhil Gupta (2012 :251, 252) souligne que le fait de demander aux familles de rendre des comptes ainsi que les « inspections surprises » à leur domicile peuvent participer à perpétuer une violence structurelle vis-à-vis de populations pourtant préalablement considérées comme vulnérables, y compris lorsque le but initialement visé est le bien-être de la même population.

l'enfant et laisse l'occasion aux parents – généralement aux mères, souvent seules au domicile avec leur(s) enfant(s) au moment de la visite – de poser des questions ou de partager leurs inquiétudes par rapport à la prise en charge de leur enfant.

Les deux « enquêtes sociales » ont plusieurs visées et fonctions. Premièrement, elles permettent de faire connaissance avec les familles et de fournir des renseignements dans le but de faciliter la prise en charge médicale et sociale des enfants une fois en Europe. Deuxièmement, elles visent à évaluer les ressources financières et sociales des familles ainsi que la cohérence de leur discours. Elles permettent en somme pour les représentant·e·s de l'ONG de s'assurer du fait que les familles sont bien « défavorisées » ou « démunies », autrement dit qu'elles « méritent » la prise en charge par le programme. À ce titre, le travail de Susann Huschke (2014) sur les entrevues entre des bénévoles travaillant pour une ONG allemande visant à apporter de l'aide médicale à des personnes migrantes ou en situation irrégulière éclaire sur les « performances de mérite » des bénéficiaires des ONG. Les concepts de « *performing deservingness* » – à savoir les pratiques mises en œuvre par les bénéficiaires pour se montrer sous un jour vulnérable, docile et reconnaissant afin de bénéficier d'une aide – et de « *assessment of deservingness* » – décrivant les pratiques des volontaires et des soignant·e·s qui évaluent si le problème de santé des requérant·e·s est « suffisamment grave », si ces personnes ont l'air « véritablement pauvres » et qui se montrent offusqué·e·s si ce n'est pas le cas – résonnent avec mes observations. Les travaux de Miriam Ticktin (2011a :11, 23) soulignent également que les ONG cherchent à venir en aide à des personnes « moralement légitimes » et « dignes de compassion ». Ces deux auteures alimentent les travaux sur l'inégalité inhérente à l'aide humanitaire, à savoir que les personnes en quête d'aide ont très peu de marges de manœuvre face aux personnes – bénévoles, employé·e·s, soignant·e·s – qui ont le pouvoir de déterminer qui sont les personnes dignes ou non de recevoir une aide.

Il convient ici de préciser que malgré la volonté de l'ONG de faire bénéficier de son programme toutes les régions des pays concernés, force est de constater que la vaste majorité des enfants pris en charge résident dans la partie méridionale des pays, à savoir proche des capitales économiques où se situent les locaux de la délégation. Les familles qui proviennent de régions éloignées sont alors particulièrement valorisées par les employé·e·s de la délégation et qualifiées d'extrêmement « motivées » et « dévouées » à la santé de leur enfant.

Lors d'une visite de suivi à domicile, après avoir sillonné des routes de terre à la recherche d'un petit village relativement difficile d'accès et constitué de quelques maisons, Raphaël me dit : « Quand on les voit, on réalise le parcours qu'ils doivent faire pour venir au



bureau. Quand ils sont en retard, on se fâche, mais imagine à quelle heure ils doivent partir d'ici pour arriver à huit heures au bureau. » Puis à la fin de l'échange avec la famille, au moment des adieux, il s'adresse au père pour lui exprimer son admiration devant les démarches entreprises malgré l'éloignement du village : « Tu as prouvé que tu aimais vraiment ton enfant, c'est pas tous les pères qui font ça. »

Les pratiques d'évaluation et de classification des familles – ayant des moyens financiers ou non, « motivées » ou non, etc. – pendant les procédures de constitution du dossier et au-delà, bien que justifiées par une fin altruiste, peuvent alors participer à vulnérabiliser davantage les populations cibles, les plaçant dans une position subalterne dans laquelle elles sont tenues de justifier des faits qui semblent évidents – vouloir le bien-être de leur enfant ou, dans l'extrait ci-dessus, « l'aimer » – dans un contexte de souffrance et de précarité. Ces pratiques ne sont par ailleurs pas sans résonner avec les analyses de Didier Fassin (2010a :106-107) au sujet de l'évaluation des vies. Alors que les critères de sélection du programme renvoient à ce qu'il définit comme une « évaluation éthique des vies », à savoir l'évaluation des vies « en tant que telles », où l'on cherche à savoir « ce qu'elles valent, voire (...) si elles valent d'être vécues », les « enquêtes sociales » décrites dans cette partie reflètent ce que Didier Fassin nomme « l'évaluation morale des vies », à savoir l'évaluation des individus et de leurs actions : « on les juge alors en termes de bien, de juste ou de vrai ». Les pratiques évaluatives rapportées dans cette partie concourent par ailleurs à souligner l'imbrication de critères médicaux, sociaux et personnels dans les décisions d'allocation de ressources (Lachenal et al., 2014 :21).

En plus d'obtenir des parents des renseignements médicaux et sociaux les aidant à compléter les exigences du siège de l'ONG, les employé·e·s doivent également produire de nombreux « artefacts graphiques » (Hull, 2003 :290)<sup>160</sup> qui seront ajoutés au dossier de l'enfant, parmi lesquels une « fiche de renseignements pour les passagers nécessitant une assistance spéciale », une « attestation de prise en charge » par l'ONG, une « autorisation de déplacement d'un mineur de moins de dix-huit ans accompagné » ainsi que les comptes-rendus de « l'enquête sociale préliminaire » réalisée dans le bureau de la délégation ainsi que de « l'enquête sociale » réalisée au domicile des familles. Si le dossier est approuvé par le siège, un « certificat médical

---

<sup>160</sup> Selon Matthew Hull (2003 :290), la gouvernance contemporaine est organisée par des « artefacts graphiques », comprenant des « documents de médiation du discours tels que des fichiers, des cartes, des lettres, des rapports et des manuels ». Josiane Tantchou (2018) prolonge les réflexions de Hull en montrant que ces artefacts sont devenus quasi inhérents à la pratique clinique et à la gestion de la vie quotidienne dans les hôpitaux.

par le médecin en charge du service d'accueil de l'enfant » en Suisse sera également ajouté au dossier avant le voyage de l'enfant.

Le compte-rendu rédigé par les employé·e·s à l'issue des deux « enquêtes sociales » est appelé « monographie ». Cette « monographie » est jointe au dossier de l'enfant et suit l'enfant au cours de sa trajectoire hospitalière et au sein de son lieu d'accueil en Suisse. La première partie de la « monographie » regroupe les informations récoltées au sujet de l'enfant, de ses parents et de sa fratrie ainsi que leurs photographies, les coordonnées des éventuelles personnes ayant un droit de visite, puis le détail des charges familiales (loyer, frais d'électricité, frais d'eau, frais de scolarité des enfants, frais des soins de santé), parfois qualifiées d'« inestimables ». La seconde partie du document comprend un court résumé de « l'historique de la maladie »<sup>161</sup>, puis un paragraphe sur le « vécu de la maladie » par l'enfant. Cette dernière section se limite la majorité du temps aux symptômes éprouvés par l'enfant tels que rapportés par ses parents ou au constat que l'enfant « vit bien » ou « vit mal » sa maladie, dans le sens où il « supporte » relativement bien ou mal ses symptômes. Quelques observations concernent l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes de l'enfant, notamment s'il joue moins, a dû manquer l'école, ne marche pas encore du fait d'un « retard de croissance », etc. Finalement, figurent parfois quelques observations sur la personnalité de l'enfant, qui se résument au fait qu'il est « ouvert » ou « sociable » ou non, « très attaché à sa maman » ou non. À aucun moment de « l'enquête » l'enfant n'est questionné sur son vécu de sa maladie et par conséquent, aucune observation contenue dans la « monographie » ne reflète les paroles ou le vécu subjectif des enfants.

Lorsque le dossier est accepté par le siège et que le voyage de l'enfant approche, les employé·e·s des délégations récoltent pour finir auprès des parents des informations qui sont désignées comme « habitudes de l'enfant ». Celles-ci sont estimées particulièrement importantes pour les enfants de moins de deux ans, car elles permettent à l'équipe du siège de déterminer, dans le cas d'une prise en charge en Suisse, si l'enfant pourra être hébergé au *Chalet* – qui accueille les enfants à partir de deux ans, uniquement s'ils marchent et sont capables de se nourrir seuls – ou si elle doit rechercher une famille d'accueil. Ces informations permettent par ailleurs de renseigner les soignant·e·s, les bénévoles en milieu hospitalier, le personnel éducatif et les familles d'accueil des habitudes alimentaires, de sommeil ou de socialisation des

---

<sup>161</sup> C'est de cette partie de la « monographie » que sont tirés certains extraits présentés dans le chapitre 1.

enfants<sup>162</sup>. Dans le cas des bébés, les employé·e·s demandent si l'enfant est sevré, questionnent les parents sur le nombre de biberons quotidiens, la manière dont se nourrit (à la cuillère, etc.) ou boit (au biberon, dans un verre, etc.) l'enfant. Pour les enfants de tout âge, ils·elles demandent si l'enfant marche, s'il a des allergies ou suit un régime particulier, la fréquence des bains ou des douches, si l'enfant a l'habitude de se brosser les dents ou non, s'il va seul aux toilettes, etc.

#### 2.2.4 Un investissement à long terme

Les « enquêtes » menées auprès des parents participent donc à évaluer si les parents sont « sérieux » et « motivés » quant à leur volonté d'améliorer l'état de santé de leur enfant ainsi que de respecter le suivi médical après le retour de l'enfant. Autrement dit, plusieurs observations conduites par les employé·e·s de la délégation visent à évaluer si le fait d'investir de l'argent sur un enfant plutôt qu'un autre en vaut réellement la peine, dans un contexte où le nombre d'enfants pris en charge par le programme chaque année est largement inférieur à celui des malformations cardiaques congénitales qui nécessiteraient une prise en charge chirurgicale. Comme l'affirme Alain Deloche (2021), chirurgien cardiaque – fondateur de l'association française *La Chaîne de l'Espoir*, co-fondateur de *Médecins sans frontières* et de *Médecins du Monde* –, l'un des paradoxes de la médecine humanitaire est qu'« on ne peut pas guérir et sauver tous les enfants de la Terre. Je ne peux pas sauver tout le monde, mais je vais aider à en sauver le plus possible. » On retrouve ici la tension inhérente à la pratique de triage entre les deux logiques irréconciliables que sont le principe humanitaire et le principe de réalité.

Lors de leurs entrevues avec les parents, les employé·e·s de la délégation présentent souvent la prise en charge médicale et humanitaire des enfants comme une forme d'*investissement à long terme*. Lors de « l'enquête sociale préliminaire », James annonce aux parents de Bignon, deux ans, en présence de ce dernier et de son frère aîné :

« [ONG] va investir de l'argent dans l'enfant. Donc quand l'enfant va rentrer, il est capital, obligatoire, que vous fassiez le suivi. » Il leur précise qu'il faudra certainement réaliser une échographie cardiaque tous les six mois, comme l'indique le formulaire de

---

<sup>162</sup> Dans les faits, comme nous le verrons dans le chapitre 4, les soignant·e·s, les bénévoles et les familles d'accueil se plaignent régulièrement du fait que ces informations sont trop peu détaillées, pas assez systématiques ou non pertinentes par rapport aux renseignements dont ils·elles auraient besoin pour répondre au mieux aux besoins des enfants dont ils·elles s'occupent, en particulier les bébés.

suivi médical que les parents doivent signer. Il ajoute : « Si jamais il y avait un problème et qu'il faut recorriger quelque chose, [ONG] va reprendre l'enfant et corriger le problème, même si l'enfant a trente ans<sup>163</sup>. Mais si le contrôle ne se fait pas correctement et qu'un problème arrivait, [ONG] pourrait refuser le dossier. On va le suivre [Bignon] comme ça jusqu'à ce qu'ils [les médecins] nous disent que c'est guéri. Il s'agit d'un engagement qui vous oblige à faire le contrôle convenablement. »

Lors de « l'enquête sociale préliminaire », les parents sont en effet tenus de signer un formulaire intitulé « Engagement pour le suivi médical de contrôle de mon enfant à son retour ». Ce formulaire stipule que les parents dont l'enfant « souffre de pathologie chirurgicale non opérable à ce jour au Bénin/au Togo » s'engagent à « prendre en charge les échographies/radiographies de contrôle à son retour des soins. À l'exception des demandes particulières du siège (qui peuvent réduire ou allonger ces délais), lesdits examens se feront chaque six mois après le retour de notre enfant. Nous endossons toutes les conséquences (responsabilités) qui découleraient du non-respect de ces engagements et autorisons [ONG] à recourir à toutes mesures possibles à notre rencontre au cas où nous aurions manqué à nos présents engagements. »

Dans cet extrait, un futur suivi médical rigoureux de la part des parents apparaît comme une condition non seulement de la première prise en charge de l'enfant – sous forme d'un engagement écrit –, mais également un critère sur lequel le siège pourrait baser une décision à partir des observations effectives des employé·e·s de la délégation au cas où l'état de santé de l'enfant nécessitait une seconde intervention dans un futur plus lointain.

D'après James, malgré le fait que les employé·e·s font systématiquement signer le formulaire d'engagement au suivi médical de l'enfant, ce dernier a « une fonction plutôt dissuasive que réelle. On ne prend jamais de réelles mesures en cas de manque au suivi. » Toutefois, le fait pour les parents de devoir s'engager, par une signature formelle, à veiller à l'état de santé de leur enfant peut paraître surprenant. Lors d'un entretien, les parents de Ruben, deux ans, réagissent quant au caractère évident de cet investissement parental :

Mère : « Tout cet effort que vous avez fourni pour qu'il y aille, et il revient pour que vous le négligiez ? Non ! Je n'ai pas fait tout ça pour rien, non. »

---

<sup>163</sup> En effet, malgré une restriction d'âge au moment de la constitution des dossiers, une fois qu'un enfant est pris en charge par le programme, toute future opération – y compris à l'âge adulte – sera également prise en charge par l'ONG. C'est ce qui explique que des adultes séjournent également parfois au *Chalet*.

Père : « Même s'il y n'avait pas ce suivi-là, on allait le faire, parce qu'après tout c'est notre enfant. Les parents veulent toujours le bien pour leur enfant. (...) Mais ce suivi<sup>164</sup> est quand même important parce que ça fait des relances, si vous oubliez. »

Un investissement à long terme est donc effectué à la fois par l'ONG qui décide de « miser » sur les enfants qui ont les meilleures chances de « guérison », et par les parents qui s'engagent à « redoubler d'efforts », selon les propos de James ci-dessous, afin d'assurer le suivi médical de leur enfant avant son voyage et à son retour. Dans l'extrait suivant, alors que les parents de Safya, 12 mois, apportent des résultats d'examen médicaux au bureau de la délégation, James leur explique la suite de la procédure, le dossier étant en voie de finalisation :

« À partir de maintenant, il faut redoubler d'efforts pour le suivi de l'enfant. Parce que si elle a de la fièvre, le médecin peut repousser le voyage. Si elle n'a pas un bon taux d'hémoglobine à l'approche du voyage, le médecin conseil va repousser. Il faut bien donner les médicaments comme le médecin l'a dit et aller au suivi régulièrement. »

Ces recommandations, qui correspondent à une réalité concrète, à savoir que l'ONG ne prend pas le risque de faire voyager un enfant dans un état de santé qui mettrait sa vie en danger – un voyage en avion présentant d'ores et déjà des risques pour les enfants souffrant de cardiopathies<sup>165</sup> – peuvent également participer à mettre une pression supplémentaire sur les épaules des parents quant à l'observance des traitements et aux autres recommandations médicales.

Un léger investissement financier – que les employé·e·s de l'ONG au siège et au sein de la délégation qualifient de « symbolique » – est également demandé aux familles à partir du moment où le dossier de l'enfant est accepté par le siège.

---

<sup>164</sup> Le père de Ruben fait ici référence au suivi – décrit dans le chapitre 6 – qu'assurent les employé·e·s des délégations en effectuant des visites régulières au domicile des familles après le retour des enfants. Le chapitre 6 sera l'occasion de mettre en évidence le fait que d'autres facteurs que l'amour pour son enfant, le « sérieux », ou la « motivation » des parents entrent en jeu lorsqu'il s'agit de respecter le suivi médical de l'enfant selon les recommandations des soignant·e·s et des employé·e·s de l'ONG.

<sup>165</sup> Le stress associé à la séparation d'avec leur famille et au fait de prendre l'avion pour la première fois – ayant pour conséquence une respiration rapide – couplé à la faible hydrométrie de la cabine pendant un vol sont des facteurs de risque quant au déclenchement d'une crise hypoxique (consistant en la diminution de la concentration d'oxygène dans le sang) du fait de la déshydratation qui en découle. Selon leur pathologie – ce risque étant notamment plus élevé en cas de cardiopathie cyanogène – les enfants doivent voyager avec un masque à oxygène, en compagnie de bénévoles formé·e·s en soins infirmiers, comme nous le verrons dans le chapitre 3. Le fait même de faire voyager les enfants en avion pendant plusieurs heures n'est donc pas sans risque pour leur santé.

James explique aux parents de Bignon : « Parce qu'on est en Afrique et pas en France, d'après notre culture, un enfant qui est malade c'est vrai que vous dépensez beaucoup déjà. On va vous demander une somme vraiment symbolique, c'est 17'000 francs [environ 27 CHF], parce qu'on tient compte des réalités ici. »

James fait référence ici au contexte français car le père de Bignon travaille et vit en France tandis que son épouse élève ses deux fils au Bénin. Outre le fait de « faire participer » les familles à la prise en charge de leur enfant, cette contribution financière aurait précisément pour visée de « garantir le suivi des parents, de prouver qu'ils ont la volonté de sauver leur enfant », d'après James. Sarah et James m'informent néanmoins que malgré le fait que l'ONG a décidé de déterminer un montant fixe, certaines familles ne sont pas en mesure de le payer. Dans ces cas, il peut arriver que l'ONG exempte les familles des frais.

Lors d'un appel téléphonique avec un père, Gabrielle justifie la somme en disant que « chaque personne doit apporter sa petite contribution pour sauver son enfant. » Aussi « symbolique » soit-elle, cette demande de contribution financière souligne les sommes considérables qui sont en jeu dans les voyages et les interventions chirurgicales réalisées.

L'investissement à long terme sur les enfants se doit d'être rentable, d'où les critères d'admission au programme qui se focalisent sur les opérations qui ont les plus grandes chances de réussite. L'idée d'investissement est portée également par la pratique qui consiste à prendre en charge la santé « globale » des enfants qui ont été sélectionnés par le siège : une fois un enfant en Suisse, le programme se charge en effet de prendre en charge les soins dentaires<sup>166</sup>, mais également tout autre problème de santé que l'enfant pourrait rencontrer (les cas de prise en charge de troubles oculaires sont notamment fréquents). De même, les vaccins sont mis à jour selon les recommandations pédiatriques en vigueur en Suisse. Par ailleurs, une fois de retour dans son pays, si l'enfant présente un autre problème de santé que celui pour lequel il a été pris en charge dans un premier temps, il arrive que l'ONG se charge d'aider la famille financièrement si elle en fait la demande. Sarah m'explique que « l'idée est qu'une fois qu'on sauve un enfant, on ne va pas le laisser mourir d'un autre problème médical, ou risquer une complication ». Les soins de santé « annexes » semblent ainsi participer d'un souci

---

<sup>166</sup> Les soins dentaires ont une importance particulière pour les enfants opérés du cœur, en lien avec le risque d'endocardite, à savoir une infection de la paroi interne du cœur. De ce fait, nous verrons dans le chapitre 4 que les soins dentaires font partie intégrante de la prise en charge médicale des enfants pendant leur séjour en Suisse.

d'optimisation de la prise en charge des enfants qui ont fait l'objet d'un investissement par l'ONG.

## **2.3 Du côté des familles : Faire ses preuves pour une solution de dernier recours**

### *2.3.1 Orientation vers l'ONG*

Alors que le père de Bignon, deux ans, se présente pour la première fois dans les locaux de l'ONG, James lui demande : « Alors, qu'est-ce qu'on peut faire pour vous ? »

Le père explique : « En fait, le petit il souffre du cœur. Donc on nous a dit qu'on peut faire une évacuation sanitaire. »

James : « Qui vous a parlé de nous ? »

Comme dans l'extrait ci-dessus, lors des premières entrevues avec les parents, les employé·e·s de la délégation commencent généralement par demander aux parents comment ils ont entendu parler de l'ONG. D'après Sarah, « [ONG] est bien connue auprès des médecins ici, qui participent grandement au recrutement des enfants pour le programme ». Elle m'explique que les médecins remettent en général le dossier médical de l'enfant aux parents et leur conseillent de prendre contact avec l'ONG. En effet, la plupart du temps, l'orientation des familles vers l'ONG a lieu par le biais du·de la cardiologue qui pose le diagnostic de cardiopathie congénitale, lorsqu'il·elle annonce aux parents que l'intervention ne peut pas être réalisée au Bénin ou au Togo et qu'un transfert médical à l'étranger est nécessaire. Selon leur connaissance du programme en question, il peut arriver dans d'autres cas que des médecins généralistes et pédiatres travaillant au sein d'hôpitaux régionaux et de centres de santé<sup>167</sup> orientent les familles vers l'ONG. Les médecins qui connaissent l'existence du programme en connaissent également les critères de sélection et effectuent ainsi une « pré-sélection », en référant à l'ONG les familles et enfants correspondant à ces critères. Au-delà du conseil de se présenter dans les locaux de l'ONG, les médecins n'informent généralement pas les parents en détail des conditions de la prise en charge des enfants.

---

<sup>167</sup> Le secteur de la santé béninois est organisé de manière pyramidale selon trois niveaux : un « niveau périphérique » comprenant les « hôpitaux de zone », les « centres de santé de commune », les « centres de santé d'arrondissement » et les « unités villageoises de santé » ; un « niveau intermédiaire » comprenant les « centres hospitaliers départementaux » ; et un « niveau central » se référant aux « centres nationaux hospitaliers et universitaires ». « Les zones sanitaires comprennent de 1 à 4 communes » (Adeya et al., 2007). À ces trois niveaux s'ajoutent les secteurs privés (notamment confessionnels) et le secteur humanitaire, partie intégrante du système de santé béninois (Sylvest, 2013).

Dans d'autres cas, certaines familles arrivent directement au bureau de la délégation sans passer par les médecins. En effet, comme me l'explique Sarah, « le bouche à oreilles commence à fonctionner ici. 'Mon enfant est passé par ici' ». Dans ces cas, poursuit-elle, « on les oriente alors, on leur dit que c'est primordial de consulter d'abord, pour avoir un bon diagnostic ». Le bouche à oreilles peut passer par des parents d'enfants ayant bénéficié d'une prise en charge par l'ONG dans le passé, qui informent spontanément d'autres familles de leur quartier ou de leur village de cette possibilité<sup>168</sup>. Il semble pouvoir passer également par des intermédiaires, « courtiers administratifs » ou « courtiers du développement » (Olivier de Sardan et Bierschenk, 1993 ; Blundo, 1995, 2001), que Sarah qualifie de « vendeurs d'illusions », qui demanderaient de l'argent aux familles en échange de leur mise en lien avec l'ONG. Ainsi, une affichette placardée sur une porte du bureau de la délégation met en garde les parents : « Il n'y a aucun intermédiaire dans le processus de prise en charge par [ONG] ».

### 2.3.2 Une solution de dernier recours

Après avoir parfois parcouru de nombreux kilomètres, sollicité différents thérapeutes, essayé de multiples remèdes et dépensé des sommes considérables, l'orientation vers l'ONG apparaît comme une solution de dernier recours pour les familles, réalimentant leurs espoirs de « sauver la vie » de leur enfant, comme en témoigne la mère de Ruben, deux ans :

« Je me disais, enfin j'ai une chance. Je n'avais plus d'espoir. Mais j'ai vu qu'il y avait finalement- j'avais subitement trouvé une lueur d'espoir, je voyais le bout, la sortie, je me disais 'je vais y arriver'. »

Comme je l'ai montré en partie dans une publication récente (Vaucher, 2021), l'espoir d'une guérison – sous-entendue complète et définitive, et alimenté par le discours des employé·e·s de l'ONG, comme nous le verrons dans un instant – est ce qui fait tenir les familles et les convainc de faire confiance à l'ONG. La mère de Ruben poursuit ainsi :

« Savoir que mon enfant pouvait guérir, c'est ça qui me donnait la force de remplir toutes les formalités pour qu'il voyage. J'ai prié. Je me suis dit : 'Du moment qu'il y a cette chance-là, ça ne va pas m'échapper. Pour rien au monde ça ne doit m'échapper. Parce que d'autres mamans auraient voulu avoir cette chance-là, saisir cette chance-là pour leurs enfants. Et si tant est que moi j'ai cette chance-là, si je ne la saisisais pas, je serais ingrate envers mon Dieu'. C'est ce que je me suis dit. »

---

<sup>168</sup> Nous verrons dans le chapitre 6 qu'il existe un lien entre cette pratique et des enjeux de dette et de reconnaissance.



Comme l'explique le chirurgien cardiaque René Prêtre (2018 :104), « la grande majorité des enfants venant au monde avec une malformation cardiaque n'a pas de déficience associée d'un autre organe. Le potentiel d'une excellente qualité et d'une longue espérance de vie avec un traitement approprié est préservé. La décision d'opérer, qui reste la plus critique dans la chaîne de soins, ne se heurte alors pas à de grands dilemmes pour nous ou pour les parents. (...) S'ils expriment certaines réticences, c'est avant tout par crainte des risques et des complications opératoires, mais il n'y a pas de remise en question fondamentale de notre démarche. Le consentement à corriger un défaut cardiaque nous a toujours été donné ». Ces propos s'appliquent également au cas des familles béninoises et togolaises rencontrées. Malgré leurs craintes liées aux risques opératoires, aucune d'entre elles n'a formulé de refus à la tenue même de l'opération. Les recherches de Priscilla Alderson (2017) viennent cependant nuancer les propos du chirurgien en soulignant que malgré l'accord formel qu'ils donnent dans la majorité des cas à l'issue d'un processus de réflexion, les parents peuvent être traversés par des incertitudes profondes quant à la décision de consentir à la chirurgie cardiaque de leur enfant.

En plus de l'espoir de guérison, les propos de la mère de Ruben témoignent également d'un sentiment d'obligation, à la fois vis-à-vis d'autres familles potentielles qui traverseraient une épreuve similaire et vis-à-vis de Dieu. Comme le souligne Elisa Sobo (2015 :224) et comme la mise en perspective qu'opère la mère de Ruben entre sa situation et celle d'autres parents le suggère, le fait d'aller au bout d'un projet de voyage médical peut participer à créer ou à maintenir une identité de « bon proche » ou de « bon parent », pour soi-même et aux yeux des autres.

Malgré les préoccupations générées par les conditions de la prise en charge par l'ONG, plusieurs parents, comme la mère de Ruben, s'estiment chanceux de se voir offrir une opportunité de « sauver » leur enfant, affichant leur conscience du contexte d'inégalités d'accès aux soins dans lequel ils évoluent et de la limite des places disponibles au sein même du programme d'aide humanitaire. Ainsi, bien qu'anéanties par la perspective d'une séparation, les familles acceptent les conditions proposées par l'ONG car il s'agit du dernier recours possible, après un parcours déjà éprouvant, comme le souligne la mère de Victoria, 16 ans :

« Je n'ai pas la force. Je n'ai pas la force. Je ne pourrais même pas dire en ce moment que non, elle n'ira pas, je ne peux même pas. Parce que je veux la vie de ma fille. Elle est ma seule fille. Donc je veux son évolution. »

Les propos de cette mère font écho à ce que Didier Fassin (2007 :510) affirme être « l'éthique fondatrice » de l'intervention humanitaire, à savoir le fait de chercher à « sauver des vies ». Comme le souligne Beth Kangas (2007 :295, 299), bien que « la poursuite de l'espoir d'un traitement à l'étranger » représente un « fardeau financier, physique et émotionnel » pour les familles, ces dernières peuvent néanmoins se rassurer ainsi que leur entourage sur le fait qu'elles auront fait tout leur possible afin de sauver la vie de leur enfant. Une rhétorique de type « c'est pour son bien » – « *'It's for the best' perspective* » (Johnson et Vindrola-Padros, 2014 :219) – émerge alors du discours de la mère de Victoria, tout comme des propos de la mère de Lilly-Rose, huit mois :

« Il fallait qu'on le fasse, parce que mine de rien, si on laisse de côté le fait qu'on n'a pas envie de se séparer d'elle, il faut quand même qu'elle se porte bien, il faut qu'elle soit en bonne santé, il faut prendre soin d'elle. Il faut quand même pas qu'elle soit petite comme ça jusqu'à ce qu'elle grandisse, non non non ! Donc quand je pense à ça, des fois ça me donne un peu de courage, de me dire 'vas-y fonce, il faut que ça s'arrête'. C'est ça la seule chose qui me donne la force, c'est la seule chose. (...) Oui, c'est pour elle qu'il faut faire ça. Faut penser à elle, faut penser à son évolution. C'est pour ça que ça vaut la peine de continuer. »

Comme l'indiquent les propos de ces trois mères, les enfants sont confiés à l'ONG à contrecœur, mais « pour leur bien ».

### 2.3.3 « Pas les seuls »

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les malformations cardiaques congénitales sont peu connues parmi la population générale. Le fait d'être dirigées vers une instance qui connaît bien ces conditions et qui a une solution à proposer pour y remédier apparaît ainsi rassurant pour les familles. En effet, au fil de leurs échanges avec les employé·e·s de la délégation, de leurs rencontres directes ou indirectes (à travers des témoignages rapportés par les employé·e·s ou des photographies figurant dans les locaux de l'ONG) avec d'autres parents et enfants ayant vécu une situation similaire, les familles apprennent que l'affection qui touche leur enfant n'est pas si rare ou mystérieuse qu'elles ne le pensaient et qu'elles ne sont pas les seules à traverser cette épreuve, comme en témoigne le père de Tim, 15 ans :

« L'inconnu, le fait de ne pas avoir des solutions, nous a poussés à chercher des solutions ailleurs. Heureusement, avec la solution [ONG], on a vite compris que notre enfant n'a pas quelque chose de bizarre, que c'est tout à fait naturel, qu'il y a des enfants qui peuvent naître avec ça ou dans le parcours de vie qu'il peut y avoir des problèmes qui surviennent, et donc la solution elle peut être médicale, même si ce n'est pas au Bénin. »

Au contact du personnel de la délégation, le sentiment d'être les seules affectées – qui isole les familles – s'efface progressivement au profit d'un semblant de communauté, ayant un effet apaisant et porteur d'espoir pour les familles. Les propos des parents de Lilly-Rose témoignent également du sentiment de ne plus se sentir « seul·e·s ».

Père : « Au début on se demandait 'c'est quel genre de maladie, on n'a jamais entendu ça, est-ce que c'est à nous seuls que ça arrive ?'. Et c'est quand on est arrivés ici qu'on a vu qu'il y avait d'autres enfants qui ont souffert, on a vu qu'on n'était pas les seuls. »

Mère : « Moi je savais pas que ça existait. »

Père : « Je pensais même que c'était l'unique au Bénin. Alors quand on m'a dit 'Tu peux déposer le dossier' j'ai dit 'Ah bon?', parce que je savais pas, j'étais pas informé sur ce genre de choses, vraiment. »

Les photographies d'enfants ayant bénéficié du programme par le passé, affichées sur les parois des locaux de la délégation, participent également à rassurer les familles, comme l'exprime la mère de Ruben :

« Finalement j'ai compris, quand je suis venue ici, j'ai vu des photos là, j'ai vu qu'il y avait eu beaucoup de cas avant le mien, je me suis dit 'tiens, ça n'a pas commencé par moi, ça existait bien avant'. Donc c'est juste une maladie. Qu'on peut guérir. Finalement c'est ce que je me suis dit. »

Lors de leurs visites au sein des locaux de la délégation, le regard des parents et des enfants se déplace en effet fréquemment en direction des photographies d'enfants affichées aux parois des bureaux, lorsque l'employé·e sort un instant faire une photocopie, consulte son écran ou répond au téléphone. Le grand tableau blanc sur lequel figurent les noms et prénoms d'enfants et l'étape de leur prise en charge fait également l'objet d'une attention soutenue de la part des familles. Ces photographies et représentations visuelles du parcours des enfants semblent avoir un double effet rassurant sur les familles, à la fois car elles donnent à voir des personnes ayant traversé une épreuve similaire et parce qu'elles ouvrent la perspective d'une issue positive à leur détresse. Dans son article « Les photographies disent-elles la vérité ? », Howard Becker (2007 :36 [1978]) affirme que « les images ne se contentent pas d'émettre des affirmations, mais que nous interagissons avec elles pour en tirer des conclusions ». Les familles qui entrent dans les locaux de l'ONG sont alors susceptibles d'interagir de la sorte avec les photographies d'enfants affichées aux parois, y projetant leurs espoirs vis-à-vis de l'état de santé futur de leur enfant.

### 2.3.4 Mise à l'épreuve, aide pratique et réconfort

#### 2.3.4.1 Des pièces à fournir

Le processus de constitution d'un dossier pour l'ONG est tout d'abord synonyme de nombreuses démarches administratives pour les familles, provoquant souvent un état de stress, ce dont témoignent les parents de Lilly-Rose :

Mère : « C'était super stressant et vraiment je réfléchissais même s'il fallait le faire, si ça valait la peine. Le stress y était en tout cas. »

Père : « Oui elle a raison. Chaque fois qu'elle allait [au bureau de l'ONG] il fallait qu'on remplisse des informations. On était stressés. »

Mère : « Au début c'était stressant, fatiguant, mais quand tu penses aussi à la cause, c'est la seule chose qui te motive en fait. »

Les propos de la mère de Ruben font également état d'une temporalité qui s'accélère à partir du moment où les employé·e·s de la délégation donnent leur feu vert à la soumission d'un dossier au siège :

« On m'a dit 'Madame, vous allez beaucoup courir'. J'ai compris. Mais j'étais prête. On nous a parlé des formalités ici, on a rempli les formalités, j'ai tout fait, j'ai tout fait, tout fait. »

En l'espace de quelques semaines, les familles se trouvent en situation de devoir se rendre disponibles pour au minimum deux entrevues formelles avec les employé·e·s de l'ONG (les « enquêtes sociales » préliminaire et à domicile), ainsi que de devoir fournir de nombreuses pièces justificatives nécessitant de multiples allées et venues entre les locaux de l'ONG, les instances administratives et les hôpitaux ou centres de santé.

Les documents nécessaires à la constitution du dossier comprennent notamment les pièces d'identité des enfants (passeport et acte de naissance)<sup>169</sup> et une copie de celles des parents, un livret de famille, un dossier médical comprenant le carnet de vaccination de l'enfant, des résultats d'analyses sanguines (formule sanguine complète, VIH, hépatites, hémostase, etc.) ainsi que des radiographies du thorax, les résultats d'une échographie cardiaque et d'un électrocardiogramme, le poids et la taille de l'enfant, une note clinique et une « autorisation de sortie » de la part d'un·e cardiologue. Un certain nombre de ces documents ainsi que les

---

<sup>169</sup> La majorité des enfants au Bénin et au Togo ne possèdent pas de pièce d'identité. James m'explique qu'« au vu de l'état de santé de certains enfants à la naissance, parfois les parents n'ont même pas fait l'acte de naissance, qui normalement doit être fait avant 45 jours de vie de l'enfant. »

formulaires remplis au sein des locaux de la délégation doivent être « légalisés », c'est-à-dire comporter le sceau de la mairie de la commune de résidence des familles, ce qui entraîne de nombreux déplacements pour les familles. La mère de Maria, neuf ans, résume une partie des démarches accomplies en ces mots :

« Arrivés ici, on a commencé les démarches. Ils m'ont demandé des renseignements, et des pièces à fournir. »

L'expression de « pièces à fournir » employée par cette mère résonne avec celle de « pièces à conviction » dans le domaine judiciaire. La rhétorique de la preuve est également à l'œuvre dans le discours des employé·e·s de la délégation. Ainsi, Sarah m'explique qu'elle et ses collègues doivent « prouver que l'opération ne peut pas être faite ici » sur la base des rapports médicaux transmis par les familles. Comme le montre Dominique Memmi (2003 :65), le fait de devoir fournir des « pièces » pour justifier une demande est une pratique courante de nos sociétés, notamment quand il s'agit d'obtenir une prestation de santé. L'auteure affirme que « la docilité des patients aujourd'hui dépend notamment du prix qu'ils accordent à l'intégrité physique retrouvée ». À ce titre, poursuit-elle, « les patients ne sont pas maîtres des contraintes physiques, psychiques, financières et temporelles qui pourront être opposées à la satisfaction de leur demande » (*Ibid.*).

Dans le cas de ma recherche, les contraintes touchant les jeunes patient·e·s sont principalement portées par leurs parents, qui se montrent prêts à traverser cette épreuve administrative pour la santé de leur enfant. Les enfants accompagnent cependant presque toujours leurs parents au fil de ces démarches et déplacements, et partagent parfois avec moi leurs souvenirs de cette étape de leur trajectoire. Constance, 13 ans, me raconte de manière séquencée la procédure de constitution de son dossier jusqu'à son voyage :

« Ils ont demandé des dossiers à fournir, on a tout fourni, après on a attendu, ils nous ont appelés, et ils nous ont donné la date. »

Au cours des démarches médico-administratives de constitution d'un dossier, il arrive que l'un ou les deux parents – la plupart du temps les mères en compagnie de leur(s) enfant(s) – se présentent en personne plusieurs fois au cours de la même semaine dans les locaux de l'ONG. La charge administrative est telle pour les parents que la mère de Victoria a l'impression que les démarches demandées – notamment le fait qu'elle apprend tardivement que son ex-mari, le

père de Victoria, doit également se présenter physiquement au bureau et signer des documents – ont retardé le départ et la prise en charge de sa fille :

« Je suis arrivée, ils m'ont demandé que le père soit là, j'ai dit 'd'accord sans problème', je l'ai appelé avec force, je lui ai dit que [ONG] a besoin de lui. Parce que c'est nous deux qui avons fait l'enfant. Donc il est venu. On nous a interviewés, on nous a posé des questions. C'est après ça qu'ils ont commencé le dossier. Sinon peut-être qu'elle serait partie depuis le mois de janvier [soit huit mois plus tôt]. »

Ces propos contrastent avec les situations discutées dans le chapitre précédent concernant les « retards » attribués aux parents concernant le recours aux soins et les procédures administratives.

#### *2.3.4.2 Soutien financier et pratique*

Durant la période de constitution d'un dossier, des familles catégorisées comme « défavorisées » socialement sont donc mises en situation de devoir obtenir des services officiels rapidement, dans un contexte de détresse prolongée en lien avec l'état de santé de leur enfant. Différentes ressources existent cependant afin de soutenir les familles financièrement et pratiquement au cours des démarches de constitution des dossiers. En effet, il n'est pas rare que des demandes qualifiées d'« exceptionnelles » soient formulées par les employé·e·s de la délégation à l'attention du siège de l'ONG afin de pouvoir aider – financièrement – certaines familles à réaliser les examens médicaux demandés. De plus, il arrive fréquemment que les employé·e·s de la délégation fassent conduire les familles vers les hôpitaux et centres de santé par un chauffeur de l'ONG afin de leur éviter des frais de déplacement.

Outre le soutien financier et logistique, les employé·e·s accompagnent également fréquemment les familles lors de rendez-vous médicaux (y compris dans la salle de consultation) et au consulat lors des demandes de passeport et de visa pour l'enfant. La présence d'un·e employé·e de l'ONG auprès d'elles est utile à plusieurs titres pour les familles. Premièrement, car elle participe par la même occasion à accélérer et à faciliter les démarches, par la connaissance que les employé·e·s ont à la fois des personnels des hôpitaux et des administrations, des locaux et des procédures à accomplir. Deuxièmement, lors des consultations médicales, la présence des employé·e·s permet aux familles d'obtenir, indirectement, davantage d'informations sur l'état de santé de leur enfant et les procédures à venir. Troisièmement, car les employé·e·s agissent en tant que médiateurs·trices entre les familles et les instances médicales et administratives, en posant des questions que les familles n'osent pas poser ou en traduisant certaines informations

à des parents non-francophones. Ces situations rappellent les travaux de Sylvie Fainzang (2006) sur la relation médecin-patient·e et notamment le fait que les personnes dotées d'un « capital social supérieur » ou estimées telles par le médecin sont davantage informées que celles qui sont jugées comme n'ayant pas la capacité de comprendre ou ne « voulant pas savoir ». Comme le montrent les travaux de Yannick Jaffré et de Jean-Pierre Olivier de Sardan (2003 :53), les relations entre soignant·e·s et soigné·e·s en Afrique de l'Ouest peuvent par ailleurs être particulièrement éprouvantes pour les « anonymes », c'est-à-dire les personnes dépourvues de « tout signe extérieur de statut ou de richesse » et qui ne possèdent pas de contacts au sein des institutions de santé. À ce titre, la présence des employé·e·s de l'ONG auprès des familles au cours des démarches fastidieuses qu'elles doivent remplir peut les préserver d'une certaine violence structurelle ou administrative.

Dans le contexte des « relations entre usagers et services publics » au Sénégal, Giorgio Blundo (2001 :75-76) constate « l'omniprésence de courtiers administratifs, qui pallient les difficultés d'accès aux institutions bureaucratiques, tout en pouvant servir de courroie de transmission des transactions corruptrices ». Selon l'anthropologue, un « réseau dense d'intermédiaires » entre services publics et usagers (*Ibid.*, 82) est rendu possible par le fait que « les services administratifs fonctionnent à l'opacité. Les barrières linguistiques (codes et règlements rédigés en français), la faible publicité des décisions administratives, l'illettrisme des usagers sont tous des facteurs qui empêchent la transparence des procédures administratives » (*Ibid.*, 80). De même, lorsque des projets de développement s'installent dans une région, il constate que des « courtiers », assurant des rôles de médiation au sein des dispositifs, apparaissent fréquemment, poursuivant leurs propres intérêts (tels qu'une amélioration de leur statut social, de leur prestige et de leur influence) (Blundo, 1995 :89).

L'on peut alors considérer les employé·e·s de la délégation comme des « intermédiaires » d'un genre particulier, ne poursuivant *a priori* pas leurs propres intérêts mais mettant leur expérience et leurs relations au service des familles. Leur présence, la mention de leur nom ou de celui de l'ONG, peuvent en effet préserver les familles de certaines formes de corruption, comme en témoignent deux pères – membres de l'association *Renaissance* – lors d'une discussion informelle à l'aéroport de Cotonou :

« Quand on entre dans l'organisation [ONG], tout d'un coup tout va plus vite : [ONG] peut obtenir un visa en un jour par exemple et on paie la somme exacte [25'000 XOF (40 CHF)], mais si nous on se rend seuls pour obtenir un visa, soit on va attendre trois

semaines, soit si on le veut rapidement on va devoir donner 10'000 [16 CHF] voire 20'000 francs [30 CHF] à l'employé qui se les mettra dans la poche. » Le second père rebondit en disant que « c'est pareil pour les soins » et raconte qu'un médecin lui avait d'abord parlé de la mission chirurgicale qui a lieu chaque année en octobre au Bénin, en lui disant que « des blancs vont venir pour opérer des enfants » et que s'il lui donnait 10'000 francs, sa fille pourrait en bénéficier<sup>170</sup>. « Ce n'est que dans un deuxième temps que j'ai appris l'existence de [ONG] par un *zem* [conducteur de mototaxi] et que je me suis rendu moi-même au bureau. » Il conclut en disant : « Quand j'ai dit au médecin que je connaissais madame Wassou [Sarah], il n'a plus rien demandé et tout a été simplifié. »

Comme l'observe Giorgio Blundo (2001 :81), « Dans leurs contacts avec l'administration, les usagers développent des représentations fortement marquées par la méfiance et l'incertitude. La conviction généralisée que l'administration marche à l'argent et aux connaissances et qu'il faut se protéger, se prémunir contre des prévarications ou des blocages possibles, pousse les usagers à une quête incessante de relations. » Lors d'une entrevue avec les parents de Bignon, James les met alors en garde :

« [ONG] ne vous demandera pas d'argent, pas de billet d'avion. Si quelqu'un vous appelle pour vous demander de l'argent, c'est faux, il faut signaler, ou vous appelez même la police s'il le faut. Il n'y a pas d'intermédiaire, il n'y a pas d'argent à vous demander (...) Il n'y a aucune somme, ne vous laissez pas arnaquer, 'y aura pas ça. »

Lorsqu'ils·elles n'accompagnent pas les familles en personne lors de leurs démarches, les employé·e·s de la délégation leur communiquent parfois des « trucs et astuces » sur la manière de se procurer les documents demandés au plus vite, comme le fait James lors d'une visite au bureau des parents de Safya, 12 mois :

« Pour avoir ce document, il faut aller à la mairie. (...) Le carnet international de vaccination, c'est comme ceci [il leur montre un carnet qu'il sort de son tiroir]. Il faut aller tôt, autrement il y a beaucoup de monde (...) Où est-ce que vous aviez fait les légalisations ? Il vaut mieux retourner là-bas, comme ça vous n'allez pas payer les frais de signature à nouveau. (...) Quand vous allez déposer la demande, vous allez dire que c'est pour une évacuation sanitaire. Des fois, les gens ne disent pas et ils leur disent de revenir dans trois jours. Il faut préciser que c'est pour une évacuation sanitaire et que vous êtes avec [ONG]. Et puis vous mettez la pression comme vous pouvez. Tant que nous on n'a pas le dossier médical, on ne peut rien faire. Rien du tout. Donc, vous faites le nécessaire pour que le dossier nous parvienne. »

---

<sup>170</sup> En réalité, les cardiopathies congénitales ne sont pas opérées durant les missions chirurgicales qui ont lieu au Bénin.



À l'issue de cette liste de recommandations, le père de Safya demande : « Combien de temps pour amener les pièces ? ». En règle générale, les employé·e·s donnent un délai d'une semaine aux parents pour que ces derniers leur apportent à la fois le dossier médical de l'enfant et les formulaires de l'ONG légalisés. Les employé·e·s me confient qu'aucun délai réel n'existe du côté de l'ONG et que les familles ne parviennent généralement pas à réunir toutes les pièces en une semaine, mais que le délai indicatif d'une semaine est donné « pour stresser un peu les parents, sinon ils vont constamment repousser les démarches ».

En parallèle de la constante mise à l'épreuve des familles à travers les procédures de constitution des dossiers, l'équipe elle-même est soumise à la pression de soumettre un certain nombre de dossiers par mois, bien qu'il n'existe pas de nombre fixe défini par le siège. Comme me l'explique James, « on ne peut pas se permettre d'avoir quinze dossiers en cours, débutés mais pas soumis. À la fin de chaque mois, on doit pouvoir dire le nombre de dossiers qu'on a soumis au siège. » Cette pression se justifie à son tour par le partenariat existant entre l'ONG et les hôpitaux partenaires en Suisse qui fixe le nombre d'interventions chirurgicales par année dans chaque hôpital et dans chaque secteur.

#### *2.3.4.3 Soutien émotionnel*

Malgré la lourde charge administrative, organisationnelle et parfois financière associée aux démarches, les familles trouvent un soutien pratique ainsi que du réconfort dans leurs entrevues avec les employé·e·s de la délégation, qui les rassurent quant au déroulement de la prise en charge future de leur enfant. La mère de Lilly-Rose témoigne du soutien apporté par deux employé·e·s de la délégation en me disant qu'« ils sont très gentils, très ouverts, ils te rassurent. Ils nous parlent souvent, ça nous donne le courage. »

Les familles se montrent dans l'ensemble très positives vis-à-vis de l'accompagnement reçu durant les démarches de constitution des dossiers. Bien que j'estime que la plupart des relations entre les familles et les employé·e·s dans ce contexte sont réellement marquées par la confiance, le respect et la sympathie, il est envisageable qu'un biais de désirabilité ait été à l'œuvre dans le cadre des entretiens que j'ai menés avec certains parents. En effet, ce sont les employé·e·s de la délégation qui ont sélectionné la majorité des familles en vue d'entretiens avec moi et l'on peut supposer qu'ils·elles ont choisi des familles avec qui ils·elles n'avaient pas rencontré de problèmes particuliers. De plus, les entretiens ont eu lieu au sein des locaux de l'ONG. Pour

finir, une certaine confusion en lien avec mon statut a plané à plusieurs reprises, malgré mes explications : lors de mes journées d'observation, j'étais fréquemment prise pour une employée de l'ONG, une stagiaire, une soignante ou encore une bénévole.

Lors d'une « enquête sociale préliminaire » concernant Bignon, deux ans, pendant le moment où James reçoit d'abord sa mère seule, j'ai l'occasion de voir le travail de rassurance et de soutien des employé·e·s à l'œuvre.

Alors qu'il était en train de poser des questions à la mère sur les conditions de vie et les revenus du foyer et d'entrer ses réponses dans le dossier informatisé de Bignon, James se déplace de manière à se placer très proche de la mère, en face d'elle, et s'adresse à elle droit dans les yeux, en abaissant le volume de sa voix et en adoucissant son intonation :

James : « Quand on entre dans ce bureau-là, les soucis, ça disparaît ! »

Mère : « Je sais. »

James : « Parce que le plus gros problème que vous avez actuellement et qui vous préoccupe, c'est la maladie de votre enfant. »

Mère : « Je vous jure. »

James : « Ce qui arrive quand vous arrivez ici, c'est qu'il y a déjà une institution qui vous aide. Allah est déjà en train de faire son œuvre. Parce qu'il vous a déjà montré la voie. Vous savez, il y a plein de parents dont les enfants sont malades. »

Mère : « Ce qui me fait peur c'est la nuit, la manière dont il respire, et ses lèvres elles sont bleues. Je pleure beaucoup, et son frère aussi il n'arrête pas de pleurer. »

James : « Il faut commencer par rassurer le frère, et ça va vous calmer. Quand le dossier va être accepté, on va prier, et on va travailler ça, parce qu'il ne pourra pas voyager avec son frère, on va vous expliquer. »

Mère : « Son frère pleure aussi, il veut pas lâcher son petit frère, il veut le voir guéri, c'est ça le problème. »

James : « Oui mais c'est à vous de le rassurer. »

Mère : « Oui je le fais, je pleure pas devant lui. » Elle dit que le frère aîné se réveille la nuit pour aller voir son petit frère<sup>171</sup>.

James : « Déjà vous êtes sur un chemin, on espère que ça va donner ce qu'on espère. Déjà on va vous dire que vous n'avez plus besoin d'un million [de francs CFA], ça, ça va vous rassurer. C'est avec cette force qu'il faudra rassurer le frère. Je vais lui dire deux mots, mais ça sera à vous de le faire. Parce que j'ai remarqué que vous avez un poids. »

James se déplace à nouveau en face de son écran et dit : « On va continuer. »

Dans cette situation, James fournit différentes formes de travail de soutien face à ce qu'il identifie comme une « sensibilité » particulière de la mère, selon ses dires lorsque nous

---

<sup>171</sup> Une partie de cet extrait a déjà été utilisée plus haut (p. 54) afin de mettre en évidence les émotions suscitées par la pathologie des enfants.

débriefons après le départ de celle-ci. En effet, en se déplaçant dans l'espace du bureau, en interrompant ses activités et en s'adressant à la mère d'une voix douce et assurée, James fait preuve d'un ajustement à la fois corporel et verbal – une sorte d'accordage émotionnel ou de « *sensitive attunement* » (Meins, 2013) – à l'état émotionnel projeté de la mère. James fait également preuve d'une grande empathie, se mettant à la place de la mère au point d'évoquer Allah – la mère étant musulmane – alors que lui-même est catholique. Il adopte une posture rassurante, à la fois par son repositionnement corporel, son regard franc et son intonation, qu'il adoucit par rapport au moment où il lui posait des questions de façon davantage mécanique et détachée, les yeux rivés sur son écran. Il prend le temps de s'interrompre au milieu de son entrevue. En ce qui concerne le contenu de son discours, son expérience lui permet d'aborder à la fois la question financière – qui préoccupe souvent les familles – et d'invoquer l'expérience d'autres familles, qui apparaît comme un élément rassurant pour les familles, comme nous l'avons vu plus haut.

### 2.3.5 *Des promesses de guérison*

En parallèle au soutien émotionnel et pratique apporté aux familles, les employé·e·s de la délégation participent à formuler et à alimenter des « promesses de guérison » auxquelles les familles se raccrochent. Ces « promesses de guérison » témoignent d'un régime temporel orienté vers le futur et son anticipation, caractéristique de l'époque actuelle (Adams et al., 2009). La mère de Ruben témoigne ainsi à la fois de la manière dont elle s'est sentie soutenue durant l'épreuve de la constitution du dossier et des promesses contenues dans le discours de Sarah, qui s'est occupée de son dossier :

« Madame Wassou [Sarah]- ah c'est une dame, c'est sa vocation franchement, elle a été conçue pour ça. Elle m'a rassurée : 'Madame, vous allez voir votre enfant, il va vous revenir métamorphosé !'. Au début je n'y croyais pas, mais si vous voyiez le fond de ses yeux, elle, elle y croit. Et en même temps, elle vous transmet cet espoir. Aveuglément je l'ai suivie. »

Les paroles des employé·e·s participent donc à la fois à rassurer les parents et à leur donner de l'espoir, voire à leur garantir que leurs espoirs seront comblés. Le jour du départ de Joshua, deux ans, alors que ses parents se présentent au bureau pour les derniers préparatifs du voyage et se tiennent devant lui en silence, James tente de les rassurer :

« Quand ça va finir, il va rentrer. On a pris un billet aller-retour pour trois mois<sup>172</sup>. Je sais que ce n'est pas facile, mais c'est pour les soins. Il va partir, et quand il va revenir il sera en santé. C'est pénible, mais vous allez vous y faire d'ici quelques semaines. » Les parents ne réagissent pas. James ajoute : « Ça va super bien se passer. Tout va bien se passer. »

Durant les entrevues régulières entre parents et employé·e·s pendant la constitution des dossiers et durant l'absence des enfants, le discours des employé·e·s est en effet empli d'espoirs et de promesses quant aux débouchés – certifiés positifs – de l'intervention chirurgicale cardiaque et à l'état de santé futur des enfants. Au fil de mes observations de la trajectoire des enfants, j'ai eu l'occasion de constater que ces espoirs et promesses de guérison étaient également communiqués aux enfants, à la fois par les employé·e·s de l'ONG, par les soignant·e·s au Bénin, au Togo et en Suisse et par les équipes éducatives du *Chalet*.

Alors que Gabrielle reçoit Koffi, deux ans, et son père pour une discussion de préparation au départ, Gabrielle s'adresse à Koffi et lui dit : « Tu vas voyager. Quand tu vas revenir, tu vas marcher, tu vas courir. »

Comme dans l'extrait ci-dessus, une ellipse temporelle est souvent faite entre le moment du départ et celui du retour, et ce qui se passe entre deux demeure flou pour les enfants et les familles. Je me permets ici un saut dans l'espace et le temps afin de mettre en évidence une promesse de guérison faite à un enfant pendant son séjour en Suisse, lors d'une consultation préopératoire :

Lors d'un cours destiné à des étudiant·e·s de médecine dans un hôpital universitaire, en présence de Duma, six ans, une cardiologue pointe un diagramme représentant le cœur et explique aux étudiant·e·s les étapes que le chirurgien suivra pour opérer Duma : « Il s'agit d'une chirurgie relativement simple. Le chirurgien va enlever ça, enlever ça et fermer la CIV par patch de péricarde. Et après il sera guéri. » Elle tourne alors son regard vers Duma en disant : « N'est-ce pas ? À vie. Et il pourra faire du sport, courir. » Duma est assis sur le lit de consultation, regarde la médecin en bougeant les jambes.

Les propos de cette cardiologue poussent la promesse plus loin que dans les extraits précédents, par l'ajout d'une temporalité définitive à la guérison, qui est qualifiée d'« à vie ». De cette façon, à travers les propos des différentes personnes qui les accompagnent dans la préparation

---

<sup>172</sup> Les employé·e·s de l'ONG réservent en général des vols aller et retour espacés de trois mois puis, si le séjour de l'enfant est plus long ou plus court, modifient la date du vol de retour.

et au cours de leur trajectoire, les espoirs et promesses de guérison circulent jusqu'aux représentations et discours des enfants. Avant son départ du Bénin, Victoria me confie :

« Je suis contente d'aller là-bas, pour être guérie, et revenir saine et sauve à ma maison. »

La plupart des interventions de chirurgie cardiaque pendant la durée de ma recherche ont en effet été couronnées de succès. Il existe néanmoins un taux de décès peropératoire à hauteur de 1% – qui est le même pour les enfants pris en charge par l'ONG que pour les enfants résidant en Suisse et qui signifie que chaque année, un à deux enfants bénéficiant du programme décèdent des suites de leur opération. De même, certaines interventions entraînent des complications nécessitant la pose d'un *pacemaker*, une seconde intervention pendant le même séjour, ou encore une seconde, voire une énième intervention prévue à plus long terme, qui impliquera alors un nouveau voyage médical. Nous verrons dans le chapitre 6 que les promesses d'une guérison totale gagneraient ainsi à être recalibrées à l'aune des récentes études médicales au sujet des complications et risques pour la santé à long terme des individus souffrant de malformations cardiaques congénitales et subissant une intervention chirurgicale durant leur enfance ainsi que de l'expérience des jeunes patient·e·s et de leurs familles.

### 2.3.6 *Entre désespoir et des espoirs*

#### 2.3.6.1 *Espoirs liés à « l'Ailleurs »*

Telles que décrites au fil des deux premiers chapitres de cette thèse, les trajectoires des familles que j'ai rencontrées participent à souligner une tension entre désespoir – de voir son enfant malade, de ne pas trouver une solution à son mal, etc. – et espoir d'une guérison définitive grâce à la solution inespérée que constitue l'aide humanitaire.

D'après Hélène Kane (2019 :75), dans un article portant sur le parcours d'enfants pris en charge par un service pédiatrique mauritanien, « dans les savoirs populaires, les maladies chroniques étant peu connues, le modèle de guérison des maladies ponctuelles – être malade/se soigner/guérir – domine. Les maux 'qui reviennent' sont considérés comme des maux pour lesquels le traitement n'a pas encore été trouvé. (...) Un ailleurs des soins permet qu'un espoir de guérison soit maintenu. » Les représentations d'un « ailleurs des soins », d'une « autre » médecine et d'une distinction entre « ici » et « là-bas » semblent en effet contribuer à rassurer les parents avec qui je me suis entretenue, comme en témoigne la mère de Lilly-Rose :

« Ça ne pourra pas être pire qu'ici. Parce que je pense qu'ils [les médecins béninois] ont débuté ici, et ça va déjà mieux, donc là-bas ça sera certainement à 100%. Si ici ils ont pu [s'occuper d'elle], là-bas 'y a rien à dire. Je pense que ça va aller. »

Les mots de la mère de Lilly-Rose véhiculent à nouveau un discours de la « dernière chance » – une « logique de l'ultime » (Fassin, 2010 :121) –, celle-ci exprimant l'idée que la prise en charge de sa fille ne pourrait « pas être pire » que la situation vécue au Bénin jusqu'alors.

La spiritualité – et notamment la pratique de la prière – apparaît à nouveau comme une ressource importante pour les familles, alimentant leurs espoirs de réussite de la prise en charge médicale de l'enfant. Alors que Maria est déjà en Suisse, sa mère me confie :

« Je fais beaucoup de prières. Parce que le papa n'est plus là, il ne vit plus. Donc c'est à moi seule de faire la prière. »

La mère de Victoria, deux semaines avant le départ de sa fille, me confie également :

« Je remets tout à Dieu. Dieu a le contrôle. Moi je sais que, par la grâce de Dieu, mon enfant sera guérie. Je sais que Dieu a compris et il fera le reste. Pas moi, ni les médecins. »

Au pluralisme thérapeutique évoqué dans le premier chapitre s'ajoute alors un « pluralisme préventif » au sens que lui donne Jean-Pierre Dozon (2001 :44) à l'étape de la préparation du voyage et durant ce dernier. En effet, le fait d'avoir confiance en la biomédecine n'empêche pas les familles de poursuivre d'autres pratiques préventives de l'ordre du « magico-religieux », telles que les prières, mais également des ornements portés par les enfants durant leur voyage médical, tels que des croix chrétiennes autour du cou ou des sautoirs en perles portés autour du ventre (dits « grigris », parfois assortis d'une amulette).

Un assemblage de foi religieuse, de confiance en la médecine « des blancs », en l'aide humanitaire et en ses figures locales qualifiées de rassurantes, couplé aux promesses de guérison qui leur sont transmises ainsi qu'aux témoignages et représentations visuelles attestant que d'autres enfants et familles ont enduré les mêmes épreuves avec succès semblent finalement contrebalancer le caractère inconnu et incertain de la maladie et du voyage médical, en alimentant les espoirs des familles à l'approche du voyage des enfants et pendant leur séjour à l'étranger.

D'autres formes de changements que proprement « biologiques » semblent faire l'objet d'espoirs de la part de certains parents, comme en témoigne la mère de Victoria :

« Elle est trop timide, même à la maison hein ! J’espère qu’à son retour, elle va changer. Parce que dès qu’on ne fera plus tout pour elle là, elle sera avec d’autres mondes [gens], elle va changer. »

Cette mère semble espérer que la confrontation avec un « ailleurs » participe à ce que sa fille « change »<sup>173</sup>.

En parallèle aux espoirs concernant la guérison de leur enfant ou d’autres transformations plus générales les concernant, le discours des parents véhicule aussi parfois l’espoir d’une amélioration future des systèmes de santé béninois et togolais, soulignant la souffrance induite par la situation actuelle, comme me le confie le père de Tim :

« Pourquoi pas, dans l’avenir, l’intervention pourra se faire ici. Il y a des spécialistes qui sont formés au même titre que des spécialistes européens. Mais c’est le plateau technique qui pose problème. Et on aimerait bien que nos enfants soient opérés ici, et que cette rupture parents-enfants n’ait pas lieu, et qu’on ait les mêmes résultats qu’on a aujourd’hui. Ça serait l’idéal<sup>174</sup>. La sous-région, pourquoi pas, mais la séparation est la même, que ce soit à Dakar ou en Suisse, c’est pareil. »

Le terme de « sous-région » employé par le père de Tim fait référence au projet, évoqué régulièrement par les employé·e·s de l’ONG et les soignant·e·s en Suisse et dans les pays partenaires, de pouvoir faire voyager des enfants des pays partenaires à Dakar ou à Rabat, où ont récemment été construits des blocs opératoires permettant de réaliser des opérations cardiaques pédiatriques de plus en plus complexes. L’idée étant que le « choc culturel » serait moins important si les enfants se déplaçaient au Sénégal, par exemple, qu’en se rendant en Suisse, et qu’un membre de la famille éloignée pourrait éventuellement les y accompagner ou les y rejoindre. Les premiers enfants béninois ont été opérés en mars 2020 à Dakar en partenariat avec l’ONG française *La Chaîne de l’Espoir*, accompagnés par un membre de leur famille.

Le discours des familles contient par ailleurs d’autres imaginaires et d’autres espoirs liés au voyage à l’étranger de leur enfant. Tout d’abord, il semble que la confiance des parents en la

---

<sup>173</sup> Nous aurons l’occasion de revenir dans le chapitre 6 sur la manière dont le voyage médical transforme en effet les enfants et sur la manière dont les attentes de la mère de Victoria sont comblées, tout en induisant de nouvelles difficultés.

<sup>174</sup> Cecilia Vindrola-Padros et Ginger Johnson (2014 :1608) proposent trois façons d’analyser les récits d’enfants et de parents dans le cadre d’une recherche menée dans des services d’oncologie pédiatrique argentins : le « narré », le « non-narré » et le « disnarré » (*the narrated, the nonnarrated and the disnarrated*). Le « disnarré » peut permettre à l’audience de « visualiser une réalité alternative ». Dans le cas de leur étude comme des propos du père de Tim, l’éventualité d’obtenir des soins plus proches du domicile des familles.

médecine « européenne » aille au-delà des aptitudes médicales supposées des soignant·e·s, comme en témoignent les propos d'un père dont la fille a été prise en charge par le programme dans le passé :

« C'est une bonne chose que les enfants aillent se faire soigner en Europe, car ici lorsqu'un enfant est hospitalisé, il reçoit énormément de visites, tout le monde demande où l'enfant est hospitalisé et va le voir. L'enfant ne peut alors pas se reposer, il est constamment dérangé, tout le monde lui dit de manger, le bouscule, est un peu agressif avec lui. En Europe, au moins, l'enfant a l'occasion de bien se reposer, et quand on se repose on guérit plus vite. (...) En Europe, ils ont des techniques pour les faire manger sans les forcer, ils leur parlent doucement, on les laisse dormir, et ça favorise leur guérison. »

Les propos de ce père font référence au fait qu'au Bénin, lorsqu'un enfant est hospitalisé, des « garde-malades » – parents, familles, ami·e·s – se relaient constamment auprès de lui afin de veiller sur lui, de cuisiner et de le nourrir, de le laver ainsi que ses vêtements, mais également de prendre sa température, de lui administrer des médicaments, de prévenir le personnel lorsqu'une perfusion est terminée, etc. À ce titre, les parents s'inquiètent parfois et questionnent les employé·e·s de l'ONG afin de savoir qui s'occupera de ces tâches pendant l'hospitalisation de leur enfant. Un article de Marie Schnitzler (2014 :50, 55) souligne l'importance du travail accompli par les garde-malades – qualifiés de « personnel invisible » – dans le bon fonctionnement d'un centre de santé béninois et l'ambiguïté associée au rôle, sachant que la présence des proches est à la fois considérée comme participant à la guérison du malade (ce qui contraste avec les propos du père dans l'extrait en question) et comme une aide précieuse pour les soignant·e·s, à la fois comme gênant les activités des soignant·e·s : un « mal nécessaire », résume l'auteure<sup>175</sup>.

Finalement, certains parents espèrent que le voyage de leur enfant représentera une opportunité pour l'enfant d'établir des liens avec l'Europe et d'y réaliser ses études ou d'y trouver un emploi, ceci malgré la signature d'une clause selon laquelle l'enfant doit obligatoirement retourner dans son pays à l'issue de son voyage médical. Certains parents n'hésitent alors pas, lors de nos entretiens, à enquêter auprès de moi à propos des conditions de vie en Europe ou de

---

<sup>175</sup> Je ne nie pas qu'un travail similaire d'accompagnement et de « travail invisible » soit effectué par les parents d'enfants hospitalisés en Suisse ou ailleurs en Europe. La différence pointée touche principalement au nombre de personnes se relayant auprès de l'enfant, à la constance de leur présence et à la manière dont elles occupent l'espace hospitalier, ainsi qu'à la gamme des tâches réalisées, réduisant l'écart avec le personnel soignant. L'ambivalence des représentations des rôles de « gardes-malade » se retrouve d'ailleurs au sein des hôpitaux suisses, comme nous le verrons dans le chapitre 4.



la manière de s’y prendre pour que leur enfant y demeure au-delà de sa prise en charge médicale. Lors d’un entretien avec les parents d’Antonio, 14 ans, le père insiste longuement, par une série de questions :

« S’il veut retourner là-bas, c’est difficile ? S’il a dix-huit ans il peut partir ? (...) Si on trouve quelqu’un qui peut le garder, c’est possible ? (...) Il peut rester en Suisse, chez vous ? (...) S’il y a quelqu’un là-bas qui veut bien qu’il vienne chez eux, il peut rester ? »

Bien que cette situation ne soit pas isolée, elle ne représente pas la majorité des échanges que j’ai eus avec les familles. La précision est importante, car il s’agit d’une crainte fréquemment soulevée par les acteur·trice·s de l’ONG en Suisse, servant parfois d’argument pour justifier le fait que les enfants ne puissent pas être accompagnés par un membre de leur famille pendant leur séjour. L’inquiétude liée à d’éventuelles « fugues migratoires » des jeunes pris en charge par le programme est fondée sur quelques cas de fugues effectives dans l’histoire du programme. Durant l’une de mes journées d’observations au *Chalet*, un jeune adulte avait d’ailleurs été particulièrement surveillé du fait de suspicions en lien avec l’usage fréquent de son téléphone portable, qui lui avait alors été confisqué pendant les trois jours précédant son retour dans son pays.

Rappelons ici en outre qu’Antonio ne vit plus avec ses parents depuis plusieurs années à la suite de leur séparation et qu’il a été confié à un orphelinat depuis deux ans. Cette situation témoigne néanmoins de la tension entre la maladie de l’enfant comme épreuve et comme opportunité, en l’occurrence opportunité ici d’un « ticket pour l’Europe », ce qui n’est pas sans rappeler les travaux de Jean-Pierre Olivier de Sardan (2011 :422) qui décrit les stratégies des familles afin d’obtenir un « ticket d’accès » à l’aide humanitaire ou à la « rente du développement ». Comme le montre Miriam Ticktin (2011a :141) dans le contexte de la délivrance de titres de séjour pour raisons de santé en France, les corps ainsi que les mesures biologiques contribuent de manière croissante à déterminer si une personne est jugée digne ou non de traverser une frontière, et à nourrir l’espoir d’une vie meilleure, tout en révélant les possibilités limitées de combler cet espoir. Dans les mots de Didier Fassin (2010b :112), dans le contexte d’une loi de 1997 sur la régularisation des étrangers en France, « la maladie, pour autant qu’elle fût suffisamment grave et son traitement considéré comme inaccessible, ouvrait de nouveaux horizons et, de façon cruellement ambiguë, de nouveaux espoirs ». En effet, dans le contexte de mon étude, le voyage des enfants vers l’Europe est rendu possible par les preuves charnelles (petite corpulence, lèvres bleutées, etc.) et imagées (par le biais d’échographies cardiaques et de radiographies

thoraciques) ainsi que des valeurs biologiques (saturation du sang en oxygène, taux d'hémoglobine dans le sang, diamètre du canal entre les deux ventricules, etc.) qui témoignent de lésions de leur anatomie. Alors que certaines familles ou enfants nourrissent l'espoir que le voyage médical de l'enfant pourrait leur ouvrir des opportunités futures – professionnelles, économiques, etc. –, les règles du programme de l'ONG fixent rapidement les limites de cet espoir.

### *2.3.6.2 Inquiétudes et incertitudes à l'approche du départ*

Dans une revue systématique d'études qualitatives concernant le vécu familial des cardiopathies congénitales, Marie Svensson et collègues (2020 :128) montrent qu'un certain nombre de « paradoxes chroniques » façonnent de manière profonde et constante le quotidien des familles, y compris après l'intervention ou les interventions chirurgicales. Parmi les paradoxes pointés figure l'oscillation – parfois le mélange – constante entre espoirs et inquiétudes<sup>176</sup>. Alors que les espoirs pointés par ces recherches portent principalement sur les débouchés de la chirurgie cardiaque et le fait de pouvoir vivre une « vie normale », les inquiétudes des familles ont trait à une potentielle détérioration de l'état de santé, à la mort de l'enfant, à l'impact de la maladie sur la relation entre les parents ou encore à un potentiel traumatisme psychologique pour la fratrie.

Dans le cadre de mon étude, simultanément aux espoirs qui convainquent les parents de confier leur enfant au programme humanitaire, certaines inquiétudes persistent tandis que d'autres apparaissent à l'approche du départ des enfants. Dans ce contexte, les inquiétudes des parents portent principalement sur la durée du séjour des enfants en Europe, la manière dont eux-mêmes et les enfants vivront la séparation et les nouvelles qui leur seront transmises durant l'absence de l'enfant, comme en témoignent les parents de Lilly-Rose à l'approche du départ de leur fille :

Père : « D'un côté il y a l'incertitude où on sait pas. Parce qu'on dit c'est souvent trois mois<sup>177</sup>. Mais l'opération peut durer, et ça peut aller au-delà de six mois, voire un an. Jusqu'à un an bon, je me demande ton enfant, parti bébé, est-ce qu'il va te reconnaître,

---

<sup>176</sup> Sarah White et Shreya Jha (2021 :266) soulignent également cette tension entre espoir et désespoir dans un contexte de confiage d'enfants en Zambie, au sein duquel « les enfants se déplacent entre les ménages dans l'espoir d'obtenir un meilleur accès aux ressources ». « Le terrain que ces parents négocient est à la fois pratique – comment assurer les meilleurs soins à leurs enfants – et profondément moral, traversé par le conflit potentiel entre intérêts contradictoires et convergents. Un sentiment de tension éthique imprègne ainsi tous les récits ».

<sup>177</sup> Le père de Lilly-Rose fait ici référence à la durée moyenne des séjours médicaux des enfants pris en charge par l'ONG qui est parfois communiquée aux familles par les employé·e·s de la délégation, ou qui est communiquée à travers l'expérience d'autres familles. La durée d'un an concerne d'autres pathologies que cardiaques.

comment tu es, tout ça. C'est surtout à ça qu'on pense. Rien n'est facile, tout est compliqué quand même. »

Mère : « Le vide sera toujours le vide hein. On essaie de supporter à notre manière, on essaie. Parce que moi souvent, mon passe-temps c'est elle. Tout le temps, je ne fais pratiquement rien du tout, on est tout le temps ensemble. Donc je vais essayer de voir, essayer de tuer le temps, chercher quelque chose à faire peut-être pour ne pas trop sentir l'absence. »

Comme les parents de Lilly-Rose, de nombreux parents expriment leur inquiétude face à la séparation familiale à venir, qui constitue une séparation entre les parents et l'enfant malade, mais également une séparation de la fratrie. Ainsi, la mère de Bignon, deux ans, qui élève ses deux fils seule, explique à James :

« C'est son grand frère [âgé de 10 ans] qui l'aide et tout et tout. Quand il [Bignon] ne voit pas son grand frère, c'est un peu compliqué. C'est toujours collé. Quand son frère part à l'école, c'est compliqué. Il faut trouver son frère pour qu'il se calme. »

La conscience du risque associé aux pathologies des enfants et à l'intervention chirurgicale à venir est également présente dans le discours des membres de la famille, comme c'est le cas dans les propos du frère aîné de Maria, âgé de 12 ans, qui me fait part de ses espoirs et inquiétudes quant au voyage médical de sa sœur :

« J'espère qu'elle sera guérie de cette maladie. Qu'elle soit en bonne santé. Que cette maladie ne l'enlève pas de nos côtés. Qu'elle reste avec nous et qu'elle grandisse. »

Alors que le frère de Maria ne participe à l'entretien entre sa mère et moi que pendant une dizaine de minutes et qu'il est le seul membre d'une fratrie avec qui j'ai eu l'occasion de m'entretenir, cet extrait est le seul à travers mon corpus qui contient une référence relativement directe à la crainte de la mort de l'enfant.

Malgré les promesses de guérison que les employé·e·s de la délégation véhiculent et la confiance qu'ils·elles accordent au programme, des doutes et des questionnements s'imposent par ailleurs parfois à eux·elles :

Alors que nous sortons du bureau ensemble un soir et que nous sommes seules sur le parking, Sarah partage avec moi ses émotions ainsi que ses doutes à la suite du départ d'une enfant qui a eu lieu la veille et qui l'a beaucoup touchée : « On ne sait pas quelles répercussions ça va avoir sur les enfants, il n'y a pas d'étude là-dessus. Mais bon, si le but est la guérison, de sauver... ».

Tout en se questionnant sur d'éventuelles répercussions psychologiques des déplacements médicaux pour les enfants, Sarah semble s'auto-convaincre de la primauté du bénéfice médical – vital – sur le risque psycho-social. Ainsi, malgré l'instauration progressive d'une approche bio-psycho-sociale en médecine depuis les années 1970 (Engel, 1978), force est de constater, comme nous le verrons à plusieurs reprises au fil de cet écrit, que la suprématie du « bio » perdure sur les autres déterminants de la santé. À travers les discours de parents, d'employé·e·s de la délégation et de soignant·e·s, la prise en charge médicale des enfants à l'étranger par l'ONG apparaît en effet toujours comme « mieux que rien ». C'est ce que constate également Susann Huschke (2014 :358) lorsqu'elle affirme que « de la perspective pragmatique des migrant·e·s sans accès au système de santé habituel allemand, les services limités procurés par Medibüro et d'autres organisations sont assurément meilleurs que pas de service du tout. » Je partage avec elle l'affirmation que la visée de nos analyses respectives n'est donc absolument pas de « prôner l'élimination des organisations humanitaires ».

Par ailleurs et comme le soulignent Byron Good et collègues (2014) cet extrait rappelle que les médecins, infirmier·ère·s et autres intervenant·e·s dans le champ de l'humanitarisme médical et qui sont « profondément impliqués dans la prise en charge de personnes dans le besoin ne sont pas exempts d'une réflexion morale critique (...). Il n'y a pas de hiérarchie morale dans ce domaine. Toutes les personnes impliquées peuvent s'engager dans de véritables discussions critiques ». Marion Fresia et Philippe Lavigne-Delville (2018 :21) témoignent également de la « réflexivité des professionnels de l'aide sur leurs propres pratiques, et les cadres de contraintes dans lesquels ils évoluent ».

## **2.4 Faire avec les limites d'un système de santé**

### *2.4.1 Comblent un manque ?*

Au Bénin, les premières opérations à cœur ouvert sur des adultes ont été réalisées en 2021 dans le cadre d'une mission chirurgicale française. Plusieurs autres missions chirurgicales à destination d'adultes y ont eu lieu depuis, mais aucun enfant n'a pu bénéficier d'une opération à cœur ouvert au Bénin à ce jour. Depuis 2020, un partenariat avec *La Chaîne de l'Espoir* permet néanmoins à des enfants béninois d'être opérés à Dakar. En 2023, l'ONG avec laquelle je collabore travaille par ailleurs sur un projet visant à ce que des enfants nécessitant une seconde intervention à la suite d'une première prise en charge en Suisse puissent être opérés au sein de cliniques privées au Maroc.

Au cours de nos entretiens, certains parents évoquent avec moi leur compréhension des raisons pour lesquelles leur enfant doit être pris en charge à l'étranger, comme le fait le père de Florent, cinq ans :

« Les médecins ont dit qu'il doit voyager parce qu'on ne peut pas faire l'opération chez nous ici, 'y a pas les machines, c'est pour ça que nous sommes venus à [ONG], qu'ils nous ont dit qu'ici on peut nous aider. »

Malgré le peu d'informations qui leur sont adressées directement au sujet de leur voyage médical – du moins en ma présence –, quelques enfants partagent également avec moi leur compréhension des raisons pour lesquelles ils doivent voyager vers l'Europe, corroborant les observations de Myra Bluebond-Langner (1978) quant aux capacités des enfants à se tenir informés y compris lorsque les informations ne leur sont pas communiquées<sup>178</sup>. Ainsi, Maria, neuf ans, m'explique qu'elle doit se rendre en Suisse « à cause de ma maladie. Parce qu'ils [les médecins] ont dit qu'ici ils n'ont pas de moyens pour opérer les gens ici. » Antonio, 14 ans, lors d'un entretien après son retour au Bénin, m'explique également :

« Je suis parti en France pour mon opération, parce qu'il n'y a pas de machines ici. On [une employée de la délégation] m'a expliqué que c'est à cause de quelque chose qui est sur mon cœur, c'est pourquoi je devais voyager. »

Priscilla Alderson et collègues (2022b :16), dans le cadre d'une étude sur le consentement d'enfants à la chirurgie cardiaque, suggèrent qu'il pourrait être plus facile pour des enfants qui ressentent des symptômes de leur cardiopathie de comprendre la nécessité de l'intervention, en comparaison à des enfants n'ayant pas de symptômes.

Dans le discours des parents tout comme des enfants, la prise en charge par l'ONG apparaît alors comme une solution de dernier recours face à ce qui est présenté comme des « manques » – de personnel, d'infrastructures et de matériel – au sein des systèmes de santé des pays concernés. La (rare) littérature sur les « transferts médicaux » d'enfants mobilise le même discours de la nécessité de ces voyages afin de pallier les présupposés « manques » des systèmes de santé africains (Brousse et al., 2003 :507). Comme le montrent Marion Fresia et

---

<sup>178</sup> Comme le montre Fabienne Hejoaka (2012 :197-198) la « non-annonce » – aux adultes comme aux enfants – ne signifie pas pour autant l'absence de toute information ou de toute « sécrétion ». Ainsi, ce n'est pas parce que je n'ai pas assisté à des situations d'annonce des raisons de la prise en charge humanitaire aux enfants que celle-ci n'a pas eu lieu d'une manière ou d'une autre, en dehors des espaces formels que j'ai eu l'occasion d'observer et par le biais d'autres acteur·trice·s que les soignant·e·s ou les employé·e·s de l'ONG.

Philippe Lavigne-Delville (2018 :13), l'anthropologie critique des discours du développement souligne au contraire « la façon dont ces discours, imprégnés des paradigmes évolutionnistes, modernistes et altruistes, façonnent la lecture des réalités sociales, en construisant une large partie de l'humanité en termes de 'manques' et de problèmes posés de façon dépolitisée et technicisée, mais pouvant être résolus grâce aux 'bonnes' politiques promues par ces organisations ». Dans la littérature médicale, les ONG apparaissent en effet comme des « sauveuses » qui pallient « l'insuffisance du plateau technique » ou le « manque de personnel formé ». L'aide des ONG est décrite comme le « seul recours », la « dernière chance » ou le « dernier espoir » de venir en aide aux enfants, de les « sauver ». Ce discours est intégré par les familles, mais également par la plupart des acteur·trice·s de l'ONG et partenaires médicaux et éducatifs du programme en Suisse et dans les pays partenaires. Ainsi, parmi les dossiers soumis au siège que j'ai eu l'occasion de consulter, on trouve des descriptions telles que : « Face à l'insuffisance du plateau technique, le docteur [nom] a constitué le dossier et l'a soumis à [ONG] ». Le lien de causalité apparaît alors comme direct entre une « insuffisance » à combler et la « solution » apportée par l'aide humanitaire.

La thèse de Nancy Worthington (2015 :48) permet de nuancer la question du « manque » de personnel formé. En effet, l'anthropologue montre que les missions chirurgicales menées par une ONG au Honduras – comprenant un volet de formation des équipes locales par des chirurgien·ne·s et cardiologues américain·e·s – incarnent l'idée que « l'expertise médicale fait défaut dans la plupart des régions du monde et doit donc être introduite depuis l'étranger ». Elle soutient que « là où les systèmes de santé sont limités, les connaissances, l'expertise et les compétences locales ne sont en aucun cas absentes ». Elle poursuit en affirmant que « supposer qu'il n'y a *pas* de médecins, c'est effacer les systèmes de soins locaux et supposer que l'expertise n'est pas déjà générée localement ». De plus, elle affirme que « le fait d'importer des connaissances et des compétences ne suffit pas à remédier aux inégalités d'accès à la santé ». Le personnel médical qu'elle rencontre au Honduras lui communique clairement que « ce ne sont pas les connaissances qui leur manquent, mais les ressources matérielles qui leur permettraient de traduire leurs connaissances en actes » (*Ibid.*, 182). L'étude de Nancy Worthington montre alors un décalage majeur entre les représentations des équipes chirurgicales volontaires – qui estiment que le plus grand besoin au Honduras est la formation – et celles du personnel médical et infirmier hondurien, qui considère qu'il possède déjà les connaissances nécessaires, mais pas les ressources matérielles pour les appliquer. La frustration exprimée par les équipes honduriennes s'adresse alors principalement au gouvernement. Nancy

Worthington souligne que « contrairement aux volontaires qui ont une vision fondamentalement apolitique du problème qu'ils cherchent à résoudre par le biais du travail humanitaire – considérant le problème comme une déficience personnelle de la part des équipes locales – les honduriens en ont une très politisée, considérant le problème comme un refus du gouvernement de leur fournir un soutien matériel » (*Ibid.*, 218).

Je n'ai malheureusement eu que très peu d'occasions d'échanger de manière prolongée avec des soignant·e·s béninois·es ou togolais·es. Les employé·e·s des délégations avec qui je me suis entretenue affichent cependant régulièrement une certaine frustration vis-à-vis des limites du système de santé de leur propre pays. Gabrielle, par exemple, me confie qu'elle regrette qu'il n'y ait « toujours pas de médecins disponibles sur place, car ceux de la mission viennent et repartent ». Rappelons qu'au moment de ma recherche, il n'y a qu'un seul cardiologue pédiatrique pour chacun des deux pays. Ces deux cardiologues ont été formés en Europe, dans le cadre d'échanges favorisés par l'ONG au sein des hôpitaux partenaires du programme.

Geoffrey, assistant médical à Lomé auprès du seul cardiologue formé en pédiatrie du Togo, m'explique qu'« autrement au Togo il y a quatre ou cinq autres cardiologues pour adultes qui voient aussi des enfants. Mais tous les dossiers des enfants-[ONG] doivent passer par [Dr. Mensi]. Il faut attendre son OK avant la soumission des dossiers, ce qui fait que les dossiers prennent du temps. Les cinq autres cardiologues orientent des cas vers lui et [ONG]. Dans chaque chef-lieu du Togo [il y en a cinq], il y a un cardiologue, ce qui permet de couvrir le pays. » À la fin de notre échange, je demande à Geoffrey s'il prévoit de se spécialiser en cardiologie pédiatrique. Il me répond alors : « Le problème au Togo, c'est la population de malades pour le nombre de praticiens. Si on se spécialise dans un domaine, on touche moins de patients. »

Dans un contexte d'inadéquation entre le nombre de médecins formés – et exerçant dans les pays en question – et le nombre d'enfants souffrant de cardiopathies congénitales, naître avec une malformation cardiaque congénitale en 2000 au Honduras (Worthington, 2021) ou en 2020 au Bénin ou au Togo est donc encore synonyme de mort précoce. En effet, dans les cas où les malformations cardiaques sont diagnostiquées, elles sont parfois considérées comme « trop avancées » pour être opérées, comme nous l'avons vu dans la section précédente.

### 2.4.2 *Faire avec*

Comme le montre Angèle Mendy (2014 :62), « La majorité des médecins africains [rencontrés dans le cadre de son étude portant sur la carrière de médecins africains en Europe] exprime de manière spontanée une insatisfaction vis-à-vis des conditions d'exercice de leur métier dans leur pays d'origine (...). Ils se disent déçus des conditions de travail, de formation et d'existence qui leur sont proposées. Ils évoquent des systèmes de santé défaillants, des autorités corrompues, la faiblesse des moyens professionnels à leur disposition, l'insatisfaction face à une rémunération faible, la pression des familles, le décalage entre leurs aspirations et les moyens de les réaliser. » Lors de notre échange, Geoffrey soulève en effet certaines limites matérielles de l'exercice de la profession médicale dans le contexte togolais.

« Au Togo, il y a en ce moment [en 2018] deux médecins qui ont fait une spécialisation en chirurgie cardiaque en France et un qui s'est formé au Maroc. Mais ils ne peuvent pas exercer ici car ils n'ont pas l'appareil pour la circulation extracorporelle<sup>179</sup> ». Il poursuit en affirmant que « les médecins, même formés, s'ils n'ont pas le plateau technique, ils vont désapprendre. Il n'y a pas assez de pratique ». Il désigne ensuite son stéthoscope et me dit que « normalement il faut un pavillon plus petit pour les enfants, mais on s'adapte. »

Isabelle Gobatto et Françoise Lafaye (2007 :10) montrent que les protocoles biomédicaux sont « localisés » ou « accommodés » par les soignant·e·s au contexte économique des pays pauvres. En d'autres termes, « la biomédecine est façonnée par les cultures dans lesquelles elle est pratiquée » (Kleinman et Hall-Clifford, 2010 :250). Les soignant·e·s évaluent alors « l'inadaptation » des protocoles qu'ils·elles ont étudié par rapport au contexte dans lequel ils·elles travaillent. Plusieurs autres situations soulignent la façon dont les soignant·e·s doivent travailler dans un contexte de pénurie de moyens et avec la conscience des limites du système de santé au sein duquel ils·elles œuvrent.

Lors d'une journée de consultations à un rythme effréné dans un CHU béninois lors de laquelle se succède une dizaine d'enfants en deux heures, le Dr. Soglo, cardiologue, me fait remarquer : « Normalement on doit avoir des balances adaptées pour les enfants, mais on ne les a pas. »

---

<sup>179</sup> La circulation extra corporelle (dite C.E.C) est un dispositif de dérivation de la circulation sanguine en dehors du corps permettant de vider le cœur et les poumons de leur sang, puis de gérer la température du sang, pendant une opération à cœur ouvert. Pendant l'intervention, le sang est en effet refroidi afin que le corps demande moins d'oxygène.



Certain·e·s soignant·e·s soulignent la différence importante de moyens entre les hôpitaux publics et les cliniques privées.

Lors d'une journée de consultations en clinique privée, la Dr. Agossou m'informe : « Ici on a une sonde pédiatrique<sup>180</sup>, ce qui permet d'être plus précis. Au [nom CHU] ils font les échographies aux enfants avec la sonde pour adulte, ce qui marche avec les enfants plus grands, mais donne moins de précision pour les plus petits. »

La pénurie de moyens exerce une influence sur la fiabilité des résultats d'examens – poids de l'enfant, qualité de l'échographie – mais également sur les délais de prise en charge médicale et humanitaire, comme l'indique l'extrait suivant :

Lors d'une consultation au CHU, le Dr. Soglo informe l'assistante médicale que l'enfant de deux ans, accompagné par son père, est « en attente d'évacuation ». Son dossier a été mis en attente par le siège qui a demandé qu'une échographie plus récente soit réalisée. Le médecin m'informe : « On continue les médicaments parce qu'il doit être opéré. » Puis il explique au père : « Je ne sais pas si l'appareil est disponible, vous allez patienter. Sinon ça sera à la prochaine visite. » Il sort de la pièce, revient une minute plus tard et annonce : « Je le vois dans un mois, on fera l'écho', parce que là il y a du monde. »

Dans cette situation, le manque de disponibilité de l'échographe – lié à son nombre limité dans cet hôpital – implique que le dossier de l'enfant sera mis en attente un mois de plus, ce qui peut avoir des conséquences importantes pour la santé de l'enfant, selon sa pathologie.

Comme je l'ai évoqué plus haut, les deux cardiologues pédiatriques, les cardiologues pour adultes qui ouvrent leur consultation à des enfants ainsi que d'autres médecins partenaires sont au courant des conditions d'admission au programme humanitaire et se doivent de les respecter lorsqu'ils·elles réfèrent des familles à l'ONG. L'extrait suivant, lors d'une consultation dans un hôpital public béninois, donne à voir la position délicate dans laquelle peuvent se retrouver les soignant·e·s, en lien avec les limites d'un système de santé, ainsi que, par voie de conséquence, les limites imposées par le programme de médecine humanitaire, notamment lorsqu'ils·elles se trouvent en situation de devoir assumer les conséquences – parfois dramatiques – que ces limites génèrent pour les familles.

---

<sup>180</sup> Il s'agit d'une sonde d'échographie cardiaque, à savoir l'embout en contact avec la peau pendant la réalisation de l'examen.

À l'issue d'une consultation concernant un bébé âgé de deux mois, le cardiologue conclut, en s'adressant aux parents : « [ONG] ne pourra pas opérer cet enfant parce qu'il a une malformation génétique [une trisomie 21]. Ça ne sert à rien de faire un dossier. »

Le père rétorque : « Si on revient pour la consultation dans deux mois, alors il [le bébé] aura quatre mois et vous dites qu'il devra être opéré avant neuf mois. Il ne restera que cinq mois de marge et l'administration prend du temps. » Le père répète qu'il souhaite « établir un dossier pour faire opérer l'enfant. »

Le médecin semble agacé. Il dit alors sèchement : « C'est un dossier qui ne sert à rien, ça fera des papiers pour rien. Moi je fais les choses par rapport aux normes, aux recommandations. » Puis il s'adresse à moi en disant : « Tous les parents quand ils viennent ici ils veulent qu'on fasse le dossier [pour l'ONG] directement ». Il s'adresse à nouveau aux parents : « Ça [des opérations à cœur ouvert] ne va pas se faire au Bénin pendant cinquante ans encore. C'est difficile mais il faut nous faire confiance, c'est notre travail. »

Le médecin laisse entrer la prochaine famille alors que les parents et le bébé sont encore dans la pièce. Les parents se lèvent et sortent sans dire un mot.

Alors que la consultation suivante a débuté, pendant qu'une assistante écoute le cœur de l'enfant, le cardiologue me dit, revenant sur la consultation précédente : « Le problème c'est qu'on n'a pas de solution locale. Il faut les évacuer, et les parents veulent faire le dossier tout de suite. »

Dans cette situation médicale agitée, le médecin se trouve en position de devoir respecter les critères d'admission de l'ONG face à des parents qui semblent avoir été préalablement informés de la possibilité de pouvoir demander qu'un « dossier » soit constitué, sans qu'on leur ait précisé que la trisomie 21 était un critère d'exclusion. Le médecin se trouve alors à la fois face aux limites de la prise en charge humanitaire et à celles du système de santé béninois, ce qui explique son discours ambigu. En effet, non seulement le dossier de cette famille serait refusé par l'ONG, mais tout indique que cet enfant ne pourra pas être opéré dans son pays dans les sept mois suivant cette consultation, comme les recommandations médicales semblent le prescrire. Les limites d'un système de santé influencent alors directement les trajectoires de vie et de soins des familles et des enfants, mais également le travail quotidien des soignant·e·s.

Isabelle Gobatto (2018 :116) observe que « nombre de situations de prises en charge des maladies chroniques aux Suds sont porteuses d'une forme de violence ordinaire, une violence de tous les jours (...) qui s'infiltré et se diffuse dans l'ordinaire des soins sous diverses modalités » (*Ibid.*, 116). L'anthropologue explique en partie cette violence ordinaire par le fait que les « savoirs biomédicaux » des soignant·e·s exerçant au sein de sociétés confrontées à une certaine pauvreté structurelle « ne peuvent être mobilisés comme ils le seraient dans les contextes de travail de pays aux Nords » (*Ibid.*, 114). Elle propose alors l'hypothèse d'« une

circularité de ce que l'on pourrait nommer une violence de la *défaillance*, plus particulièrement politique, que les personnels de santé réinjectent, de manière conjoncturelle ou durable, dans leurs savoir-être, dans leurs pratiques et leurs relations de soin quotidiennes » (*Ibid.*). Yannick Jaffré (2020 :36) évoque à ce titre des « formes de 'résistances souterraines' » telles que « braconnage, désertion, absence, fuite, faible empressement » parmi les personnels de santé à travers différents services d'Afrique de l'Ouest. Selon lui, « ne pas s'empresse, traîner les pieds, laisser faire...seraient des sortes de réponses non discursives aux formes de dominations, matérielles, statuaire et de genre » rencontrées par les professionnel·le·s de la santé. » Alors qu'un grand nombre d'anthropologues décrivent les effets délétères des soins en contexte africain sur les inégalités de santé et les souffrances qui en découlent pour les patient·e·s et leurs proches, Isabelle Gobatto (2020 :28) plaide pour une meilleure prise en compte des « registres affectifs des équipes soignantes ». Elle affirme que « les personnels de santé ont aussi à se débattre quotidiennement avec la pauvreté et la pénurie qui s'infiltrent dans l'exercice médical », ce que les extraits mobilisés dans cette section donnent également à voir.

### **Conclusion : Inégalités d'accès aux soins, inégalités des vies**

Ce chapitre a été l'occasion de souligner de multiples façons les inégalités frappantes en matière d'accès à la santé qui touchent les familles qui se dirigent en dernier recours vers l'ONG, et les répercussions directes que ces inégalités ont sur différents groupes d'acteur·trice·s œuvrant pour la santé des enfants atteints de malformations cardiaques congénitales. Alors que le premier chapitre était consacré principalement au travail des familles, le second chapitre a été l'occasion d'éclairer le travail, également émotionnel et pratique, des employé·e·s du siège et de la délégation bénino-togolaise ainsi que de certain·e·s soignant·e·s. Les chapitres suivants permettront notamment de visibiliser davantage le travail de deux autres groupes d'acteur·trice·s : les bénévoles et les enfants.

Comme le souligne Isabelle Gobatto (2018 :116), témoignant des poignantes inégalités d'accès à la santé, dans les pays des Suds, « peu de marge de manœuvre est laissée à la majorité des patients pour obtenir des prises en charge que d'autres n'ont pas à lutter pour obtenir, en particulier aux Nord » ». Le chapitre écoulé atteste du fait que le « parcours du combattant » entrepris par les familles afin d'obtenir un diagnostic se poursuit à travers les démarches visant à obtenir une aide médicale et humanitaire pour leur enfant, au prix de sacrifices importants, principalement sous la forme de la séparation familiale temporaire à venir.

Ce chapitre participe alors à documenter la multitude de facteurs contextuels et relationnels qui peuvent s'additionner et se combiner pour façonner les trajectoires de soins des familles et des enfants à travers différents contextes culturels. Parmi ces facteurs, Déborah Kessler-Bilthauer (2018 :11) énumère « la nature du système d'offre de soins, la densité du maillage médical, la répartition des praticiens de santé sur un territoire, leur disponibilité et accessibilité, les inégalités d'accès aux soins, la situation financière des ménages, leurs capacités de mobilité, le niveau d'influence des proches [ou encore] la prise en compte de leurs savoirs d'expérience. » Nous retrouvons là un grand nombre de facteurs que nous avons abordés dans les deux premiers chapitres de cet écrit.

Outre les inégalités d'accès aux ressources de santé, ce chapitre a été l'occasion de souligner d'autres inégalités auxquelles font face les familles lorsqu'elles accèdent aux consultations médicales ou aux locaux de l'ONG, notamment en lien avec les ressources financières et sociales à leur disposition ou avec d'autres problèmes de santé des enfants. Ces inégalités plus profondes viennent souligner que selon la logique du projet humanitaire, toute vie n'est pas égale et digne d'être « sauvée » (Fassin, 2007). En outre, le contexte sanitaire local participe à produire de la frustration, de la souffrance et un manque de reconnaissance chez les soignant·e·s qui se répercute sur les familles se trouvant au bout de la chaîne. En effet, les pressions de part et d'autre – qui s'expliquent notamment par des déficits de personnel spécialisé et de moyens, ainsi que des règles à appliquer imposées d'ailleurs, mêlées à des rapports de domination entre Europe et Afrique – se traduisent par des formes de violence ordinaire au cœur des échanges entre les familles et les soignant·e·s, et parfois entre les familles et les employé·e·s de la délégation.

Ce chapitre a donc également été l'occasion de mettre en évidence certains paradoxes de l'aide humanitaire, pointés dans l'introduction de cette thèse. Un programme qui cherche à soutenir familles et enfants à travers l'épreuve d'une maladie difficilement traitable sur place participe en effet par moments à les vulnérabiliser davantage et à leur faire subir de nouvelles épreuves lors desquelles elles doivent littéralement « faire leurs preuves », en se montrant dignes de recevoir de l'aide. Comme le montre Susann Huschke (2014), les interactions entre requérant·e·s et pourvoyeur·euse·s d'aide soulignent les profondes inégalités de pouvoir qui structurent le domaine de l'aide non-gouvernementale. Ces inégalités de pouvoir, qui se rejouent lors de chaque interaction entre une personne qui demande de l'aide et une personne qui est en position de la lui accorder ou de la lui refuser, peuvent placer les personnes demandeuses d'aide en position de « performer leur mérite » (*performing deservingness*). En

se présentant comme vulnérables et sans ressources, dociles, passif·ve·s, honteux·ses, pauvres et reconnaissant·e·s, plutôt qu'en tant que sujets à part entière ayant traversé de nombreuses épreuves et prêtes à en surmonter d'autres, Susann Huschke décrit des situations lors desquelles des personnes demandeuses d'aide se conforment au rôle qui est attendu d'elles et ne cherchent pas à négocier l'aide reçue et ses conditions, y compris lorsqu'elles ne leur conviennent pas. C'est également ce que montrent Guillaume Lachenal et collègues (2014 :12) lorsqu'ils·elles affirment que « le récit des patients eux-mêmes (ou de leurs proches, soignants, médecins) joue aussi un rôle crucial dans les mécanismes de tri » et que « les patients eux-mêmes peuvent intérioriser ces critères de tri, indistinctement sociaux, affectifs, corporels, pour tenter, dans l'interaction avec les praticiens, de maximiser leurs chances d'être choisis ». Holly Wardlow (2021 :12) démontre en outre la façon dont « la dépendance de l'État vis-à-vis des organisations donatrices (...) s'incarne dans les patients (...), qui sont construits comme les bénéficiaires dépendants de la bienfaisance des étrangers ». Les familles se retrouvent en effet prises dans différents réseaux de dépendance – individuels et étatiques – qui semblent encore accentués par la figure de l'enfant vulnérable qui prédomine à la fois dans le domaine de l'aide humanitaire (De Suremain et Bonnet, 2014) et au sein de certaines pratiques intergénérationnelles.

Ces observations ne sont alors pas sans évoquer la situation des familles que j'ai côtoyées, qui acceptent à contrecœur de se séparer temporairement de leur enfant, par crainte de voir la « seule solution » qui leur est proposée leur échapper.

## CHAPITRE 3 : L'ÉPREUVE DE LA SÉPARATION

### Introduction

Dans ce chapitre, nous suivons les enfants et leurs familles dans l'épreuve de la séparation, qui représente une nouvelle « rupture biographique » (Bury, 1982) dans leurs trajectoires. Je commence par décrire la manière dont s'effectue la préparation du départ des enfants et de la séparation entre enfants et parents. Cette étape de leur trajectoire est l'occasion de mettre en évidence les normes culturelles et sociales d'implication des enfants et de communication avec eux qui entrent en jeu – parfois en tension – et avec lesquelles familles et employé·e·s doivent naviguer dans le contexte d'une prise en charge par une ONG internationale.

Je décris ensuite les réseaux de solidarité spontanés et mis en œuvre par l'ONG ainsi que par une association d'ancien·ne·s bénéficiaires du programme – *Renaissance* (nom fictif) – qui participent à soutenir les parents dans l'épreuve de la séparation.

Pour finir, je me penche sur le moment effectif de la séparation et les émotions à l'œuvre pour la totalité des acteur·trice·s impliqué·e·s, à savoir les enfants, les parents, les professionnel·le·s de l'ONG, les bénévoles accompagnant les enfants pendant leur voyage et les autres familles présentes en soutien. La séparation n'implique pas uniquement des émotions, mais également un travail de soutien et de *care* entre les différents groupes d'acteur·trice·s, et notamment entre enfants, dans les situations où ils voyagent à plusieurs.

Le chapitre se conclut sur une discussion au sujet des formes de participation des enfants qui sont encouragées et reconnues et celles qui le sont moins.

### 3.1 Préparer le départ

#### 3.1.1 Des informations au compte-gouttes

##### 3.1.1.1 Une information variable

« L'enquête sociale préliminaire », décrite dans le chapitre précédent, est également une occasion d'informer davantage les parents sur le déroulement de la prise en charge des enfants en Europe. D'après mes observations, les informations données aux familles sont variables d'une entrevue et d'un·e employé·e à l'autre. Ainsi, lors d'une « enquête sociale préliminaire » réalisée par James, celui-ci explique la procédure de sélection des dossiers par le médecin

conseil au siège et explique que l'ONG travaille avec des hôpitaux et médecins partenaires. Lors d'une autre enquête, Sarah évoque et décrit brièvement l'institution *Le Chalet*<sup>181</sup>. À une autre occasion, James explique à une famille qu'il existe trois pays partenaires du programme et que « tout se déroule pour que l'enfant soit en sécurité. Si c'est en France ou en Espagne, l'enfant va en famille d'accueil, et si c'est en Suisse et que l'enfant est assez grand, il ira dans une grande maison avec d'autres enfants. »

Si l'enfant concerné est jugé « assez grand pour comprendre » – par ses parents et/ou par les employé·e·s de la délégation – quelques informations lui sont parfois adressées, bien que de manière principalement indirecte, comme c'est le cas lors d'une entrevue entre Victoria, sa mère et James quelques jours avant le départ de Victoria pour la Suisse. James informe la mère du mode de communication qu'elle pourra entretenir avec sa fille pendant son séjour : « Elle pourra vous téléphoner si elle en a besoin. Mais pas matin midi et soir ». La mère s'adresse à Victoria, lui parle tout doucement, presque en chuchotant : « Tu entends, tu pourras m'appeler, on pourra causer. »

Lors de ce qu'ils·elles nomment « entretien de préparation au départ », Gabrielle et Raphaël expliquent au père de Koffi, deux ans, de manière exceptionnellement détaillée par rapport à mes autres observations, la façon dont se déroulera la prise en charge de Koffi :

Gabrielle : « Le jour du départ, il faudra un petit sac à dos, comme ceux qu'on achète pour la maternelle. Il faut y mettre trois tenues, avec des habits assez chauds parce qu'il fait froid dans l'avion, des chaussures de sport, pas des sandales. Et n'oubliez pas la photo de famille et de tout ce que l'enfant connaît. (...). À Paris, une autre personne va prendre l'enfant jusqu'à Genève. On lui a trouvé une famille d'accueil, qui sera à l'aéroport. La famille d'accueil sait l'âge de l'enfant, a des photos. Ils vont faire tout ce que vous devez faire : bilan à l'hôpital, etc. C'est à partir de ce premier bilan qu'on fixe la date opératoire. »

Raphaël : « Vous n'aurez pas de lien direct avec la famille d'accueil, c'est avec nous. Quand le cas de l'enfant n'est pas très bon et que l'enfant a besoin d'entendre la voix des parents, on pourrait vous donner le numéro de l'hôpital, mais c'est exceptionnel. Si tout se passe bien, vous n'aurez pas de contact direct<sup>182</sup>. La famille a déjà eu toutes les informations sur ses habitudes [les habitudes de Koffi] pour se préparer. »

---

<sup>181</sup> L'institution sera présentée en détail dans le chapitre 5.

<sup>182</sup> Lors du seul entretien que je conduis avec une famille d'accueil (en présence d'une mère et de sa fille, adolescente), la mère m'explique que « la seule règle très stricte qu'on nous a dictée c'est de ne pas avoir de contact avec les familles. » En effet, l'ONG a édicté cette règle en lien avec la crainte que les familles d'accueil envoient

Cette information exceptionnellement détaillée pourrait être liée à un biais de désirabilité sociale, étant donné qu'il s'agit là de la première entrevue que j'observe qui implique Gabrielle et Raphaël, le premier jour de mes observations au sein de leur bureau.

### 3.1.1.2 Réunions entre familles

Les parents et les enfants concernés reçoivent par ailleurs quelques informations complémentaires au sujet de la trajectoire future des enfants lors de « réunions entre parents » organisées conjointement par la délégation béninoise et par l'association *Renaissance*<sup>183</sup>. Lors de ces réunions – qui ne sont pas systématiques –, une dizaine de parents et d'enfants sont réunis autour d'une table dans les locaux de la délégation. La réunion commence généralement par la projection d'un film documentaire présentant *Le Chalet* ou, plus récemment, un reportage sur l'accompagnement des enfants par des bénévoles à l'hôpital<sup>184</sup>. À la suite du visionnage, les parents peuvent poser des questions qui, la plupart du temps, n'ont pas trait au film projeté, mais touchent à leurs inquiétudes quant à la prise en charge de leur enfant. Les questions les plus fréquentes concernent la durée du séjour de l'enfant, la façon dont ils pourront avoir des nouvelles et communiquer avec leur enfant, et la manière de l'habiller le jour de son départ. Les autres familles présentes peuvent alors répondre aux questions des familles « novices » en partageant avec elles leur propre expérience. Les enfants présents ayant déjà voyagé<sup>185</sup> peuvent également s'exprimer pour partager leur expérience, mais le font rarement. L'employé·e de la délégation qui est présent·e confirme et/ou complète les informations données par les familles.

---

de l'argent aux familles par la suite ou « promettent de reprendre l'enfant » chez elles « s'il voulait faire ses études en Suisse ou autre chose dans le genre », d'après les propos de la mère d'accueil. Cette règle est cependant remise en question lors des réflexions sur l'amélioration du volet psycho-social du programme, dès 2021.

<sup>183</sup> L'association sera présentée dans la suite du chapitre.

<sup>184</sup> Ces supports visuels fournissent des informations incomplètes et potentiellement sujettes à confusion pour plusieurs raisons. Premièrement, seuls les enfants de deux ans et plus et pris en charge en Suisse résident au sein du *Chalet*. Les autres enfants – âgés de moins de deux ans en Suisse, ou de tout âge mais voyageant en France ou en Espagne – sont placés dans des familles d'accueil, qui ne sont pas représentées dans les films en question. Deuxièmement, les deux reportages n'ont pas été réalisés en première intention dans un but d'information ou de préparation des enfants et des familles. Il s'agit de documentaires destinés au grand public suisse – qui représente des donateurs·trices potentiel·le·s pour le programme et plus largement l'ONG – et leur contenu n'est donc pas adapté à cet effet. Les bénévoles en milieu hospitalier seront présent·e·s dans le chapitre 4.

<sup>185</sup> Je reprends ici une formulation émique utilisée par les employé·e·s de la délégation. La formule « l'enfant qui a voyagé » me paraît davantage souligner le caractère actif de l'enfant durant son voyage que les termes de « transfert », « évacuation » ou même de « prise en charge », que j'emploie cependant aussi, à défaut d'un autre terme tout aussi générique.



Lors de leur vol de départ, les enfants voyagent sans bagage enregistré, premièrement afin de faciliter leur arrivée et que leur état de santé puisse être pris en charge le plus rapidement possible, deuxièmement car le programme prévoit qu'ils rentrent chez eux avec une valise remplie de vêtements, de jeux et de matériel issus de dons<sup>186</sup>. Les enfants voyagent donc uniquement avec un petit sac à dos. Il est généralement conseillé aux parents de préparer le sac de l'enfant en y mettant « une tenue chaude pour l'avion », « des chaussettes, un pantalon de rechange » et « une photo de famille ». Lors d'une réunion, Gladys, employée de la délégation, explique aux parents que la photo de famille « permet à l'enfant de se souvenir de ses parents » et que la famille d'accueil ou les soignant·e·s pourront lui montrer « ça c'est papa, ça c'est maman. » Dans le cas d'enfants de moins de deux ans, il est également souvent conseillé aux mères de placer un pagne imprégné de leur odeur dans le sac de leur enfant.

Outre les informations récoltées çà et là par les parents « novices », ces réunions entre parents sont également l'occasion pour les familles de partager une expérience commune, comme en témoigne la mère de Maria lors d'un entretien pendant le séjour de sa fille en Suisse, lors duquel elle revient sur ses souvenirs de la réunion à laquelle elle avait participé :

« On était venus ici une fois, avec les parents des enfants qui sont malades et les gens de [ONG]. Chaque parent a dit comment la maladie de son enfant a commencé. Et on était beaucoup. C'était avant le départ de ma fille. Ça m'a aidée. J'ai appris qu'il y a aussi d'autres enfants, que c'est normal. (...) J'ai vu deux enfants qui sont revenus, qui ont été opérés. Une maman me parlait que sa fille était aussi allée là-bas [en Suisse]. »

Les propos de la mère de Maria soulignent le double caractère des réunions entre parents, qui participent à la fois à informer les parents et à les rassurer quant au parcours qui attend leur enfant. La mère de Victoria témoigne également de la façon dont la réunion entre familles a participé à la rassurer quant à la prise en charge de sa fille et selon ses propos, à rassurer Victoria :

« Un jour on nous a invitées, avec les parents et les enfants qui sont de retour, on nous a montré un film ici, et les parents dont les enfants sont de retour, y a des parents qui étaient là et ils nous disaient qu'au début eux aussi avaient peur, tout ça, mais après ils ont vu que, le jour où leurs enfants sont de retour, ils ont vu qu'ils avaient un nouveau cœur. Donc c'est ce jour-là qu'elle [Victoria] a eu un peu de soulagement. Et j'ai rencontré une

---

<sup>186</sup> Je reviendrai sur ce point dans le chapitre 5.

dame à [nom hôpital] la fois passée, elle était là avec un petit garçon et on les avait rencontrés là-bas [à la réunion]. Et le petit est de retour. Pour moi aussi elle [Victoria] sera de retour. »

Comme le soulèvent ces deux mères, bien que les enfants ayant déjà fait l'expérience du programme soient peu bavards lors de ces réunions, leur présence participe néanmoins à rassurer les familles, ceux-ci représentant en quelque sorte la preuve vivante de la réussite du programme et donc un gage de confiance supplémentaire.

### *3.1.1.3 Enjeux entourant la date de départ*

Comme nous l'avons vu en partie dans le premier chapitre, les familles se montrent généralement discrètes en ce qui concerne la communication autour des dates importantes qui ponctuent la trajectoire des enfants. Une discrétion au sujet de la date de départ des enfants pour l'Europe – ou du moins un ajournement de l'annonce de celle-ci – est également observable chez les employé·e·s de la délégation, bien que leurs motifs soient en partie différents. En effet, les employé·e·s n'annoncent généralement pas la date de départ des enfants en avance aux parents, bien qu'ils·elles la connaissent.

Sarah me dit que « le jour où on leur donne la date du voyage, les parents sont très perturbés, parfois ils veulent tout annuler (...). Au début, toute l'énergie est portée sur la guérison de l'enfant. Mais quand on dit la date, ils réalisent la séparation à venir, les gens leur posent des questions [aux parents], ils réalisent l'absence et les risques de la procédure. »

Selon les propos de Sarah, la date de départ de l'enfant représenterait un rappel de la réalité de l'épreuve à venir, l'incarnation du départ de l'enfant, à la différence de la phase de préparation du dossier, durant laquelle le voyage de l'enfant n'est qu'un projet abstrait.

Un second motif invoqué par les employé·e·s de la délégation pour justifier le fait de communiquer la date de départ de l'enfant à sa famille « à la dernière minute » – souvent entre une semaine et dix jours avant le jour du vol – est que cette date peut être modifiée en fonction de la disponibilité d'accompagnant·e·s bénévoles pour le voyage en avion ou d'une urgence médicale qui nécessiterait un réagencement du calendrier des arrivées en Suisse.

Lors de mes observations et entretiens, les employé·e·s de la délégation me précisent ainsi systématiquement si les familles connaissent déjà la date de départ de leur enfant ou non, afin que je ne commette pas d'impair dans les cas où je la connais moi-même. Un jeu de discrétion,

de plaisanterie et d'insinuation est alors à l'œuvre entre les employé·e·s, les familles et le personnel médical, qui est parfois également au courant de la date avant les parents.

Lors d'une visite de la mère de Lilly-Rose au bureau de la délégation, James teste en quelque sorte la mère au sujet de la manière dont elle s'est préparée au départ de son enfant : « Et si on disait que demain elle voyage, vous diriez quoi ? ». La mère répond : « D'abord on pleurerait », puis face au silence de James, ajoute : « Non, c'est pas possible ! ». James rigole et lui dit que ce n'est pas le cas.

Comme me l'explique la mère de Lilly-Rose lors d'un entretien, certaines indications permettent tout de même aux parents d'avoir une idée que la date du départ de leur enfant approche, notamment lorsque le rythme des procédures administratives s'accélère, que les employé·e·s de la délégation les pressent afin qu'ils·elles leur apportent des documents, ou lorsqu'ils·elles sont priées de se rendre au consulat afin d'obtenir le visa de l'enfant.

Un·e médecin spécialisé·e en médecine du voyage doit également voir les enfants pour un dernier contrôle médical quelques jours avant leur départ. James m'explique que c'est « l'une des dernières étapes avant le voyage ». C'est ce·tte médecin qui détermine s'il est nécessaire que l'enfant voyage « sous oxygène » ou non, information qui permet de spécifier si un accompagnement par un·e bénévole formé·e en soins infirmiers est requis ou non, de réserver le matériel nécessaire (bouteille d'oxygène) pour le vol ainsi que de demander une assistance médicale dans les aéroports.

Lors de la consultation de Lilly-Rose chez une médecin du voyage huit jours avant son départ, la médecin énonce à deux reprises la date de voyage de Lilly-Rose devant sa mère, alors que cette dernière l'ignorait encore jusqu'alors. La mère ne réagit pas particulièrement. James et moi, qui assistons à la consultation, échangeons un regard interrogateur. James hausse les épaules. Après la consultation, alors que nous attendons un chauffeur de l'ONG dans la cour du centre de santé, James demande à la mère si elle a bien entendu la date de départ de Lilly-Rose. La mère répond simplement : « Oui, le premier. » Elle nous explique ensuite que c'est surtout sa mère à elle – la grand-mère de Lilly-Rose – qui « refuse de connaître la date », mais qu'elle va en informer son mari. Elle dit : « Ma mère ne voudra même pas venir à l'aéroport. » James dit : « Je parie qu'elle viendra. »

### 3.1.2 Participation des enfants : Des normes en tension

#### 3.1.2.1 Préparer l'enfant à la séparation

Lors d'une entrevue au bureau, la mère de Victoria, 16 ans, explique à James la façon dont elle prépare sa fille à son départ :

« Je lui donne des conseils, un peu. Même aujourd'hui, ce matin, on a encore parlé de ça avant qu'on vienne ici. Je lui ai dit : 'Bon tu vois, dans quelques jours, tu seras là-bas, tu seras en Europe et moi je serai au Bénin. Est-ce que je serai avec toi encore ? Si tu as quelque chose, si tu ne le dis pas, ça va être ton problème ! Donc si tu as quelque chose, dis-le ! Faut pas dire je ne sais pas parler, faut pas faire la timide !' ».

La mère de Victoria fait référence ici à la grande timidité de sa fille et au fait qu'elle la considère très dépendante d'elle pour son âge, ce sur quoi elle revient à plusieurs reprises lors de ses entrevues avec James. Cette mère restitue également les inquiétudes de sa fille et la manière dont son ex-mari et elle ont procédé pour convaincre Victoria de la nécessité de sa prise en charge en Suisse :

« Le jour-même de son départ, elle disait qu'elle ne veut pas aller, tout ça et son papa était là, et le papa lui disait que si par exemple, elle travaillait quelque part et qu'on l'affectait ailleurs, est-ce qu'elle n'irait pas ? Elle a dit que si, qu'elle irait, parce que sinon elle perdrait son travail. J'ai dit 'd'accord, il faut imaginer ça là où tu vas maintenant. Tu n'es plus une petite fille. C'est pour quelques mois.' »

Lors d'un entretien, les parents de Lilly-Rose, huit mois, me racontent à leur tour la manière dont ils se sont adressés à leur fille pour lui expliquer la situation à venir :

Mère : « Je lui ai dit que d'ici quelques jours, elle ira en Suisse, pour prendre soin de son petit cœur. Que ça ne va pas durer, qu'elle va vite revenir, en pleine forme, bien grosse et toute géante comme on a toujours su qu'elle serait. Donc qu'il faudra pas qu'elle soit triste, qu'il faut qu'elle soit forte pour moi, que moi je serai forte pour elle. C'est ce que je lui ai dit. Et souvent quand je lui dis, elle commence à applaudir. Quand on est ensemble et que je la regarde s'amuser, je la prends et je lui dis ça. Même aujourd'hui je lui ai déjà dit deux à trois fois. »

Père : « Moi je lui dis qu'elle part pour un voyage et qu'on va l'attendre pour son anniversaire. »

En parallèle à certaines pratiques que les familles mettent en œuvre spontanément, comme dans les cas de Victoria et de Lilly-Rose, les employé·e·s de la délégation recommandent généralement aux parents de « préparer l'enfant à la séparation », à l'approche de sa date de

départ. Ils·elles demandent alors régulièrement aux parents si « l'enfant a été informé·e » ou non et, si la réponse est négative, leur conseillent de « lui parler ».

Les parents de jeunes enfants ou de bébés sont en outre encouragés à préparer la séparation physique avec l'enfant. Gabrielle m'explique que « lorsqu'un dossier est accepté, on sensibilise les parents à laisser l'enfant aller vers d'autres adultes, à leur montrer les avions dans le ciel en leur expliquant qu'ils vont bientôt partir ». Ainsi, lors d'une entrevue avec Koffi, deux ans, et son père, Gabrielle conseille :

« Il faut que d'ores et déjà vous commenciez à vous retirer pour que ce jour-là [le jour du départ de Koffi] la situation ne soit pas trop douloureuse. Tu commences à lui parler à la maison pour qu'il comprenne que dans quelques jours il va partir. »

Gabrielle adresse également quelques explications directement à Koffi, en se servant d'un support visuel. Il s'agit d'un livre de photographies prises au *Chalet*, qui présente les différents espaces ainsi que certains membres du personnel et des enfants. Or, Koffi sera accueilli en famille d'accueil.

En tournant les pages du livre, Gabrielle lui dit : « C'est comme ça que tu vas partir le 30. C'est celle-là ou celui-là ou un autre qui va venir te prendre. Ça peut être un homme ou une femme, une blanche ou une noire. » Koffi regarde les images et écoute attentivement.

Il est par ailleurs recommandé aux mères de sevrer leur bébé plusieurs semaines avant leur départ, bien que, d'après les remarques des employé·e·s de l'ONG au Bénin et en Suisse, il arrive que ce sevrage précipité soit « difficile émotionnellement » pour les mères et qu'elles continuent donc à allaiter leurs enfants jusqu'à peu avant leur départ.

Lors d'une entrevue entre James et la mère de Malick, 18 mois, dont le départ est prévu un mois plus tard, James annonce à sa mère : « D'ici deux semaines il faut arrêter complètement l'allaitement ». La mère s'adresse à Malick : « Tu as entendu ? ».

Certains parents agissent donc de manière à préparer l'enfant à la séparation physique, comme le raconte la mère de Lilly-Rose, quelques semaines avant son départ :

« J'essaie de m'éloigner un peu un peu, je la mets chez ma sœur. »

Ces pratiques peuvent être mises en œuvre spontanément par les parents, comme dans le cas de la mère de Lilly-Rose, ou répondre aux conseils des employé·e·s de la délégation, comme en témoigne la mère de Malick :

Lors d'une consultation dans une clinique privée, alors que j'attends dans la salle d'attente en compagnie de Malick et de sa mère, celle-ci dépose Malick à nos pieds alors que nous sommes assises sur des chaises côte à côte. Malick ne marche pas encore. Elle lui dit : « Va vers tata » en me désignant. Malick s'approche de moi en s'agrippant à mes genoux, me regarde et je le prends dans mes bras. Sa mère me dit que James et Sarah lui ont dit qu'il fallait « qu'il s'habitue à aller vers d'autres personnes qu'il ne connaît pas. »

Lors de mes journées d'observation au sein des bureaux de la délégation, il est ainsi relativement fréquent que des parents me tendent leur bébé « pour qu'il s'habitue à aller avec une blanche », d'après les propos d'une mère. J'occupe alors une double fonction pour les familles à cette étape de la trajectoire, étant donné que je suis à la fois « une inconnue » et « une blanche ».

Lors d'une entrevue entre James, Safira, deux ans, et sa mère, James tente d'entrer en contact avec Safira, qui se cache derrière sa mère. James commente : « Si elle est comme ça avec moi, comment elle va faire avec *yovo*<sup>187</sup> ? ». La mère de Safira dit alors à sa fille : « Va vers tata » en me pointant du doigt. Safira s'approche discrètement de moi. Je me baisse à sa hauteur, elle me scrute en silence, timidement. James me dit : « Tu vas faire connaissance avec elle et te rapprocher d'elle pour que ça soit facile dans l'avion. »

Ces extraits laissent entrevoir que mon implication dans le dispositif étudié sera grandissante au fil de la trajectoire de soins des enfants. Mon rôle de « parent de substitution » se profilera en effet dès mon trajet en avion en compagnie de Victoria et de Safira, accompagnées de bénévoles, quelques jours plus tard, puis principalement lors de mes visites aux enfants en contexte hospitalier, comme nous le verrons dans le chapitre 4. Mon rôle de « tante », voire de « mère de substitution » – possiblement facilités par la régularité des pratiques de confiage et les rapports semi-familiaux en vigueur au Bénin et au Togo notamment – n'est par ailleurs pas uniquement pointé lorsque l'interaction concerne un bébé ou un jeune enfant, bien que cela soit plus fréquent.

Quelques jours avant le départ de Victoria pour la Suisse, alors que James récolte des informations sur ses habitudes auprès de sa mère, la mère s'adresse à Victoria et lui dit : « Tu auras une autre maman qui sera comme ta maman quand tu seras arrivée là-bas. Tu auras une nouvelle maman, regarde ! » (Elle me pointe du doigt). James précise alors que je n'accompagnerai Victoria que dans l'avion.

---

<sup>187</sup> Terme en *fongbé* qui désigne la couleur blanche et par extension, les personnes blanches.

Il est rare que des questions soient adressées directement aux enfants concernant leur propre préparation à la séparation. Cela peut arriver dans les cas où l'enfant est relativement « âgé » :

Lors de la même entrevue, James demande à Victoria : « Et comment tu vas faire, pendant deux-trois mois, tu vas pleurer tout le temps ? » [James fait ici référence au fait que la mère de Victoria a dit qu'elle pleurait souvent lorsqu'elle était séparée d'elle]. Victoria ne répond pas, elle reste assise en silence sur sa chaise.

Les rares paroles et informations qui sont adressées directement aux enfants par les employé·e·s de la délégation se déclinent en fonction de représentations capacitaires qui s'appuient sur l'âge biologique, à savoir qu'on informe et implique davantage – voire exclusivement – les enfants jugés « assez grands pour comprendre » par les employé·e·s de l'ONG et par leurs parents. Dominique Golay et Olivier Udressy (2020 :89), dans le cadre du placement d'enfants en Suisse, observent une distinction dans la manière dont la parole des enfants est sollicitée et entendue en fonction de l'âge des enfants, à savoir que « plus les enfants sont jeunes, plus les professionnels doutent du bien-fondé de leur parole et moins leur avis sera sollicité ». Emma Clavering et Janice McLaughlin (2010 :604) affirment à ce titre que l'âge n'est qu'une « vague approximation » des aptitudes effectives d'un enfant et soutiennent que « les hypothèses émises sur le développement d'un enfant en fonction de son âge peuvent contribuer à sa vulnérabilité sociale et politique en justifiant son exclusion de la prise de décision concernant sa propre vie ».

### 3.1.2.2 Une présence discrète

Dans le cadre d'une étude pionnière portant sur des enfants hospitalisés aux États-Unis, Ann Hill Beuf (1989) souligne que la manière dont on traite les enfants dans les hôpitaux est une cristallisation de la façon dont la société considère les enfants de manière générale. De façon similaire, Sylvie Fortin et Michaela Knotova (2013 :11) observent que « l'hôpital est traversé par des rapports sociaux et des relations sociales à l'image de sa localité ». Les interactions de soins auxquelles j'ai eu l'occasion d'assister, tout comme les entrevues ayant lieu au sein des locaux de la délégation semblent en effet se dérouler en partie dans la continuité des normes interactionnelles et intergénérationnelles en vigueur au sein de chaque pays<sup>188</sup>.

---

<sup>188</sup> Ceci est d'ailleurs également le cas concernant les interactions entre employé·e·s de l'ONG/soignant·e·s et parents. À titre d'exemple, dans la situation impliquant le père de Koffi ci-dessus, Gabrielle se permet de le tutoyer car il est plus jeune qu'elle.

Au cours des démarches de constitution des dossiers et de préparation au départ, ainsi que lors des consultations et examens au sein de cliniques privées ou hôpitaux publics béninois et togolais, les enfants concernés sont constamment présents. Les adultes – leurs parents, les employé·e·s et les soignant·e·s – ne cherchent pas à les mettre à l'écart des discussions qui se tiennent à leur sujet. Pourtant, leur participation au cours de ces interactions apparaît comme minime, du moins de l'œil de l'observatrice externe que j'ai été à cette phase de leur trajectoire. Aux bureaux de la délégation, les enfants s'asseyent face à l'employé·e, écoutent plus ou moins attentivement la conversation qui se tient à leur sujet et attendent patiemment la fin de l'entrevue avant de se lever, de saluer l'employé·e d'un geste ou d'un mot et de quitter les locaux. Un travail ethnographique approfondi au domicile des familles aurait certainement permis de mieux appréhender la manière dont les enfants participent à ces démarches ainsi que leur compréhension progressive de la situation. Je n'ai malheureusement pas eu l'occasion de passer du temps au domicile des familles en l'absence des employé·e·s de l'ONG, ce qui a pu entraver la participation des enfants, du fait de normes culturelles et sociales de communication entre enfants et adultes – en particulier les représentant·e·s d'une certaine autorité – et de déférence des premiers envers les derniers.

Plusieurs chercheur·e·s ayant travaillé dans des contextes de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest francophone mettent en évidence les normes qui régulent la participation verbale et non verbale des enfants lors d'interactions en lien avec leur santé<sup>189</sup>. Selon Hélène Kane (2019 :58), dans un contexte mauritanien, « [les enfants] sont plus souvent objets de désignation qu'interlocuteurs reconnus ». Les pratiques et prises de parole des enfants sont, selon elle, « policées – contraintes par des normes comportementales (...) Plus qu'à des limites cognitives, leur langage elliptique et humble se conforme aux normes sociales d'expression : un sentiment de honte devant être manifesté face aux adultes » (*Ibid.*, 64). Yannick Jaffré et collègues (2009 :243), dans une recherche menée au sein de services pédiatriques ivoiriens, maliens et guinéens, soulignent que « la parole des enfants est largement régie par une certaine normativité intergénérationnelle et statuaire des échanges langagiers et des conduites. (...) Dans bien des cas, l'enfant 'n'ose pas' et n'est d'ailleurs pas autorisé à poser des questions ». Du fait de ces normes de communication intergénérationnelles, les auteur·e·s observent que la

---

<sup>189</sup> En raison du peu d'études ethnographiques portant sur la santé des enfants au Bénin et au Togo et bien que consciente qu'il existe des différences notoires entre les normes culturelles et sociales de différents pays d'Afrique de l'Ouest, je me permets parfois, dans cette partie et dans cette thèse de manière générale, de prendre pour points de repère des recherches concernant d'autres pays d'Afrique de l'Ouest francophone.



communication entre soignant·e·s et enfants se fait essentiellement à travers les parents et que « globalement, l'enfant n'est que le 'il' de l'interlocution : celui dont on parle, mais à qui personne ne s'adresse » (*Ibid.*, 245). Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (2003 :56) observent auparavant, dans le contexte des relations entre soignant·e·s et soigné·e·s (adultes) dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, qu'il est très rare que des soignant·e·s sollicitent l'expression d'une plainte par le·la malade. Un chef de bureau de la délégation abonde dans ce sens lorsqu'il me fait remarquer qu'une différence importante serait à noter entre hôpitaux publics et cliniques privées. Il estime en effet que « dans le public, les adultes non plus n'ont pas de place. L'adulte n'est pas impliqué non plus dans sa propre prise en charge : on va lui donner une ordonnance et il ne saura même pas ce qu'il a. On est informés seulement si on est avisé et qu'on montre qu'on s'y connaît en posant les bonnes questions. » Ces propos renvoient aux conclusions de Sylvie Fainzang (2006) qui montre que les patient·e·s à qui les médecins communiquent le plus d'informations sont, paradoxalement, ceux·celles qui sont déjà les plus informé·e·s. Ce qui a été démontré à maintes reprises concernant l'asymétrie de savoir et de pouvoir entre médecins et patient·e·s adultes ne serait alors pas de nature différente au sein des interactions entre médecins et patient·e·s enfants, mais plutôt d'intensité différente, le phénomène étant d'autant plus important dans le cas d'enfants.

Lors des entretiens en face à face que j'ai réalisés avec des enfants dans les locaux de la délégation de l'ONG au début ma recherche, j'ai en effet été confrontée plusieurs fois à des enfants très silencieux, qui baissaient le regard et chuchotaient presque lorsqu'ils formulaient des réponses – relativement scolaires – à mes questions. Après une dizaine d'entretiens se déroulant de la sorte, j'ai fait le choix de ne plus placer les enfants dans des situations de « parole provoquée » et de me focaliser exclusivement sur des observations ethnographiques. Comme le soulignent Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :32-33), dans chaque société, la parole « peut être proscrite ou prescrite en fonction du genre, de la génération et du statut social notamment. » Selon ces auteures, « écouter la voix des enfants dans des sociétés où la norme n'est pas de donner la parole aux enfants (...) pose des problèmes méthodologiques (...) mais également éthiques » qui se rattachent à la tension entre « participer de la reproduction d'une forme de mutisme des enfants et provoquer leur prise de parole coûte que coûte ou simplement les écouter. »

Comme les extraits mobilisés jusqu'alors permettent de l'observer, la parole des enfants n'est que très peu sollicitée par les employé·e·s de la délégation et par les soignant·e·s béninois·es

et togolais·es. Les rares questions qui leur sont adressées – qui sont presque exclusivement des questions fermées et/ou orientées – ne sont pas directement en rapport avec leur santé ou leur prise en charge humanitaire. Les employé·e·s de la délégation se limitent en général à saluer les enfants, à leur serrer la main ou à leur tapoter affectueusement la tête, ou encore à prononcer leur prénom plusieurs fois en leur adressant des regards bienveillants. Lorsque les employé·e·s leur demandent si « ça va », les enfants répondent en principe par un « oui » discret en baissant les yeux. Les autres questions posées par les employé·e·s et par les soignant·e·s sont généralement : « Est-ce que tu es sage à la maison ? » ; « Tu fais quelle classe ? » ou « Est-ce que tu fais des bonnes notes à l'école ? ». Ainsi, en élargissant les observations des auteur·e·s ci-dessus au contexte de l'aide humanitaire, la question n'est pas de savoir *si* des adultes – soignant·e·s, employé·e·s de l'ONG et parents – posent des questions aux enfants ou leur adressent ou non la parole, mais elle est davantage de se demander à *quel sujet* ils·elles la sollicitent. Le phénomène consistant à poser aux enfants des questions sans rapport avec la situation de soin ou leur santé, et à parler des enjeux liés à leur santé avec leurs parents uniquement a été identifié au préalable dans des contextes de soins pédiatriques en Europe également (Bonnet, 2008 :148-149). Dans une publication récente (Bonnard et al., 2022 :222), nous montrons que « différents mécanismes peuvent court-circuiter les opportunités de prise de parole des enfants ». Ces pratiques – que nous regroupons sous le terme de *gatekeeping* – se produisent notamment lorsqu'une question est adressée directement à l'enfant mais qu'un parent répond à sa place avant que l'enfant n'ait le temps de se prononcer.

Alors que j'aborde avec James la question de la participation des enfants aux interactions qui les concernent, il estime tout d'abord que ce que je qualifie de « réserve » ou de « timidité » des enfants lors de nos entretiens et lors des démarches de constitution des dossiers « dénote du contexte socio-économique », selon ses propres termes :

« Dans les familles plus instruites, les enfants vont à l'école depuis l'âge de deux ans et parleront plus aisément. Les familles que tu croises dans le bureau de la délégation ne sont pas concentrées sur l'éveil de l'enfant mais plutôt sur sa survie »<sup>190</sup>. Il ajoute cependant que de manière générale, les enfants ne participent pas beaucoup aux démarches préparatoires de leur voyage : « C'est culturel, ils n'ont pas l'habitude qu'on leur donne la parole. »

---

<sup>190</sup> Les propos de James résonnent avec certains travaux sociologiques (Lareau, 2011 ; Longchamp, 2014), que je reprendrai dans le chapitre 4, mettant en évidence des variations dans « l'expression de soi » des enfants selon leur classe sociale.

Comme nous le verrons au fil de cet écrit, ces « habitudes » peuvent se modifier selon les moments, les normes en vigueur au sein des différents espaces socio-culturels et institutionnels traversés et selon les personnes présentes. Les propos de James indiquent que selon lui, des facteurs à la fois socio-économiques et culturels expliqueraient la discrétion des enfants lors des échanges qui les concernent, en présence ou non de leurs parents. Selon ce point de vue et celui des auteur·e·s mobilisé·e·s ci-dessus, on peut considérer, paradoxalement, que les enfants participent d'une certaine manière – de manière discrète et ajustée – aux procédures de préparation de leur départ. En effet, leur participation serait guidée par leur « habitude » – pour reprendre les termes de James – ou leur maîtrise des rôles qui sont attendus d'eux en fonction des normes de communication intergénérationnelle en vigueur au sein des espaces qu'ils traversent. Comme le suggère Fabienne Hejoaka (2012 :268), « en se taisant, ils [les enfants] agissent en fonction de ce que la société – et notamment les adultes – attendent d'eux, convenant en cela à l'ordre social établi. La maîtrise des codes sociaux qui régissent les usages du langage est l'une des composantes fondamentales de l'éducation des enfants. Ceux-ci doivent en effet savoir dans quel contexte ils peuvent ou non parler, ce qu'ils peuvent dire et à qui ils peuvent le dire. »

### 3.1.2.3 « Impliquer » les enfants ?

Face au constat que la parole des enfants est à la fois peu sollicitée et peu prise au cours des démarches de préparation du départ, la question de savoir s'il faut informer et « impliquer » davantage les enfants dans le processus est sujette à des tensions ainsi qu'à des paradoxes lors des entrevues entre les employé·e·s de la délégation et les parents. Ces tensions et paradoxes pourraient être liés à la position bancaire qu'occupent les employé·e·s de la délégation, qui naviguent entre des normes « locales » – que plusieurs acteur·trice·s rattachent à des normes en vigueur au Bénin et au Togo – et des normes « globales » telles que véhiculées par l'ONG internationale.

Un premier paradoxe touche au fait que des employé·e·s qui eux·elles-mêmes ne sollicitent que très peu les enfants dans les conversations et démarches préparatoires à leur départ cherchent à convaincre des parents de l'importance d'informer leurs enfants et de les « impliquer » dans leur prise en charge. Le père de Florent, cinq ans, m'explique ainsi que son épouse et lui ont informé Florent de son départ sur recommandation des employé·e·s de la délégation :

« Bon quand il était encore chez nous, il ne savait pas qu'il allait voyager. C'est quand on est venus voir monsieur James, il nous a conseillé de commencer à lui parler, qu'il allait voyager, il a dit 'c'est mieux' de lui dire qu'arrivé là-bas, on va lui faire l'opération. Quand on lui a dit ça [à Florent], il n'a rien dit. »

Les recommandations adressées aux parents « d'impliquer » leur enfant dans la préparation de leur départ et de la séparation familiale – dans le sens de les en informer verbalement, sans que leur avis ne soit pris en compte à un niveau décisionnel – sont les seules pratiques mises en œuvre par les employé·e·s de l'ONG afin de faire participer les enfants à cette étape de leur trajectoire. En effet, aucun protocole concernant la participation des enfants n'est en vigueur dans le cadre du programme au moment de ma recherche<sup>191</sup>. La forme et le contenu des informations communiquées aux enfants sont donc laissés aux aléas du temps à disposition et des préférences des employé·e·s et des parents, tout comme le fait de s'enquérir du fait que les enfants ont compris la situation ou non. Une tension est alors palpable entre la volonté des employé·e·s d'encourager et de favoriser la participation des enfants et l'absence de protocole les éclairant sur la manière de procéder.

Un second paradoxe tient au fait que d'un côté, les employé·e·s de la délégation me demandent à plusieurs reprises des conseils sur la manière d'impliquer davantage les enfants dans les démarches de préparation de leur voyage, de l'autre, ils·elles m'indiquent que « selon leur culture », les enfants n'ont pas « droit à la parole », justifiant ainsi le fait de ne pas les informer ou les associer aux démarches. Ainsi, dans le cadre de leur fonction, ils·elles conseillent parfois aux familles d'« impliquer » davantage leur enfant, tout en ayant conscience du fait que leurs conseils peuvent entrer en contradiction avec certaines pratiques et représentations locales. Dans l'extrait suivant, la mère de Safira, deux ans, semble ainsi ne pas partager la perspective de James, alors qu'elle se présente au bureau de la délégation deux semaines avant le départ de Safira :

James demande à la mère de Safira si elle a « expliqué la situation à l'enfant ».

La mère répond : « Non. »

James lui dit alors : « Il faut leur dire qu'ils voyagent pour raison de santé et qu'ensuite ils vont revenir et que vous allez les voir. »

La mère répond : « Elle va comprendre. »

---

<sup>191</sup> Mes discussions avec les employé·e·s de l'ONG en Suisse, au Bénin et au Togo m'indiquent une volonté d'améliorer la préparation des enfants à leur voyage et à la séparation, notamment en les impliquant davantage dans les démarches. Malgré cette volonté ainsi que des projets en discussion au siège dès l'année 2021, la participation des enfants ne fait pas partie des axes prioritaires du développement du programme à court terme.

James insiste : « Non, il faut lui dire. Tous les matins, quand elle se réveille. Avant de te coucher, tu lui parles, quand tu fais la prière, tu lui parles. »

La mère de Safira ne répond pas.

L'usage du pluriel dans la première formulation de conseil de James pourrait témoigner du fait qu'il restitue ici une recommandation générale qui ne correspond pas forcément à son propre point de vue.

Les parents de Joshua, deux ans, se montrent également sceptiques face aux recommandations de James, alors qu'ils se présentent à son bureau le jour du départ de Joshua :

James : « Maintenant, j'avais demandé de lui parler. Donc si je lui demande, il sait ce qui va se passer ? C'est vrai qu'il reste peu de temps, mais il faut continuer à lui parler. »

Le père regarde James fixement en silence, la mère ne répond pas non plus.

Comme le montre Valérie Delaunay (2009 :33), « actuellement, les savoirs sur l'enfance, particulièrement en Afrique, sont fortement orientés par la vision de l'enfance véhiculée par les grandes organisations internationales, qui se fonde sur le concept de 'protection de l'enfance' ». Manfred Liebel et Iven Saadi (2012 :136) mettent alors en garde contre la tendance de nombreuses ONG basées au « Nord » à appliquer des concepts « occidentaux » et globaux relatifs aux droits des enfants et notamment à leur participation à la vie familiale, culturelle et sociale. Les auteur·e·s appellent notamment à être attentifs·ves aux expressions « faire participer » ou « impliquer » les enfants, qui indiqueraient un usage instrumental ou utilitaire de la participation des enfants (*Ibid.*, 125-126). Par leur circulation à travers différents espaces géographiques et institutionnels, les enfants pris en charge par l'ONG sont alors progressivement « façonnés » (Hacking, 2002)<sup>192</sup> par des ensembles de normes et pratiques hétérogènes.

#### 3.1.2.4 Des normes « culturelles » ?

D'après certain·e·s de mes interlocuteur·trice·s, des normes « culturelles » pourraient expliquer les tensions qui émanent des échanges entre les employé·e·s et les parents en lien avec la

---

<sup>192</sup> Selon le philosophe Ian Hacking (2002 :107), « Ce qui fait de nous la personne que nous sommes, ce n'est pas seulement ce que nous avons fait, ce que nous faisons et ferons, mais aussi ce que nous aurions pu faire, et ce que nous pourrions faire. Façonner les gens [*making up people*], c'est modifier l'espace de possibilités qui définit la personne. »

participation des enfants aux démarches qui les concernent au cours de la préparation de leur départ. Coiffé de sa double casquette de père d'un enfant ayant bénéficié du programme et de président de l'association *Renaissance*, le père de Tim, 15 ans, partage ainsi avec moi ses réflexions quant aux normes d'implication des enfants qui sont véhiculées par les pratiques des employé·e·s de l'ONG, au regard des normes qu'il considère être en vigueur au Bénin et qu'il généralise même à l'Afrique :

« Ici généralement le rapport des enfants avec les maladies c'est un peu différent quoi. Parce que ce sont les parents qui gèrent la maladie de l'enfant généralement. Même si les enfants sont là, on ne prend pas le soin d'expliquer à l'enfant généralement. L'enfant lui est déjà content que les parents s'occupent de lui. On s'occupe de toi, tu vas guérir et on s'en occupe, mais l'enfant ne comprend pas vraiment la démarche. C'est culturel, parce que nous ici au Bénin, en Afrique de manière générale, on doit pas associer les enfants aux événements qui ne sont pas des événements heureux. On doit pas vraiment associer les enfants, c'est-à-dire quand il y a un décès quelque part, généralement on ne s'approche pas de là. Parce qu'on doit pas associer les enfants aux événements malheureux. Donc c'est cette culture qui fait que les parents se disent 'c'est pas nécessaire d'associer les enfants', même si ça concerne directement leur enfant. Bon mais nous, avec les travaux de l'association, on explique aux parents qu'il faut [accentué] associer l'enfant. Et les parents eux-mêmes constatent qu'en associant l'enfant, l'enfant en comprenant ce qu'il a, il y a déjà une démarche psychologique de la guérison qui est mise en œuvre. Et je crois que ça participe à beaucoup. Surtout que, dans notre cas, quand les enfants sont déclarés malades, le processus de traitement ne vient pas tout de suite. Il y a tout un processus à mettre en place. Et dans ce laps de temps, la gestion des enfants est plus simple à notre avis si on les associe à leur maladie, s'ils comprennent ce qu'ils ont. (...) Bon, il faut dire que c'est surtout avec la collaboration avec [ONG] qu'on a fini par comprendre, parce que ça fait partie de la précision de [ONG] à chaque fois qui disent 'il faut expliquer à l'enfant', 'il faut que l'enfant comprenne'. Et si entre temps l'enfant n'était pas préparé à la gestion de sa maladie, la séparation devient plus difficile. Or, si l'enfant comprend très bien sa maladie et que l'enfant est conscient du fait que, 'ah, ce que j'ai, je ne peux pas me faire soigner ici, donc c'est une chance pour moi de partir, d'aller me faire soigner ailleurs', la séparation est moins difficile, quoiqu'une séparation parent/enfant est toujours difficile. (...) Nous, quand même, on a associé l'enfant, parce que Tim est un garçon très précoce. »

Selon les propos du père de Tim, les employé·e·s de la délégation, qui seraient en quelque sorte « imprégné·e·s » de normes d'implication des enfants qui diffèreraient des normes en usage dans les familles béninoises, chercheraient à les faire intégrer par les parents, notamment par le biais de l'association *Renaissance*, sous la forme d'incitations à « impliquer », « associer », ou « préparer » les enfants. Lors d'une restitution de certaines de mes observations à l'équipe éducative du *Chalet*, ces propos suscitent cependant de vifs débats, impliquant notamment un

éducateur burkinabè – Zakaria – qui manifeste son désaccord avec les propos tenus par le père de Tim concernant le fait que les enfants ne doivent pas être impliqués aux événements dits malheureux « en Afrique » de manière générale. Zakaria réagit en s'exclamant :

« C'est n'importe quoi ! Au contraire, les enfants vont aux funérailles, voient les corps, on ne leur cache pas la mort ou la maladie comme ailleurs ! C'est une généralisation très abusive. Je me demande s'il t'a dit ça parce que tu es blanche ou qu'il voulait se montrer sous un beau jour, montrer qu'il fait bien son travail [pour l'association]. »

Les propos de Zakaria rappellent premièrement, à juste titre, l'hétérogénéité des normes et des pratiques à travers différents pays d'Afrique. Si l'on reprend les extraits mobilisés dans cette partie, l'on peut constater que les pratiques des parents de Lilly-Rose, qui lui parlent et lui expliquent la situation quand bien même il s'agit d'un bébé de huit mois, diffèrent par exemple de celles de la mère de Safira qui estime que cette dernière comprendra la situation par elle-même. La façon dont les enfants sont « impliqués » dans les procédures dépend alors également de préférences parentales ainsi que de préférences et habitudes des employé·e·s.

Deuxièmement, Zakaria souligne que le père de Tim, qui collabore de près avec la délégation de l'ONG, pourrait lui aussi être influencé, comme les employé·e·s de la délégation, par des normes de « bonnes pratiques » mises en circulation par l'ONG suisse<sup>193</sup>. Ceci est d'autant plus plausible que le père de Tim, musicien professionnel, a voyagé à plusieurs reprises en Europe – notamment en Suisse, en France et en Belgique – dans le cadre de tournées.

À une autre occasion, lors d'une discussion informelle, les propos de James lui-même indiquent que les conseils qu'il transmet aux parents ne correspondraient pas aux pratiques et représentations qu'il considère comme typiquement béninoises :

« Dans la culture béninoise, on ne tient pas toujours compte de l'opinion de l'enfant. L'enfant n'a pas le droit de donner son opinion sur certaines questions. (...) Même si c'est des événements qui concernent l'enfant, chez nous l'enfant n'a pas le droit à la parole tant qu'il n'est pas majeur, ou tant qu'il n'a pas passé le rite de la majorité. »

---

<sup>193</sup> Ces échanges, directs et indirects, entre les acteur·trice·s du programme entre eux·elles et moi soulignent par ailleurs le fait que la totalité des acteur·trices produisent des interprétations au sujet des phénomènes sociaux, s'engageant ainsi dans une « double herméneutique » au sens d'Anthony Giddens (1987), en construisant des interprétations au sujet d'interprétations (Mottier, 2005).

Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (2003 :343) notent à ce titre, chez des jeunes patient·e·s des services pédiatriques de différentes villes d'Afrique de l'Ouest, une « intériorisation d'un sentiment d'infériorité sociale (...) telle qu'ils n'osent pas questionner et moins encore revendiquer un droit de savoir. 'On ne m'a rien dit' revient comme un leitmotiv, où il faut aussi entendre 'je n'ai pas osé demander, à quoi bon'. » Ce *leitmotiv* revient également dans la bouche des enfants à qui je demande ce qu'on leur a expliqué sur leur voyage à venir ou sur leur maladie, comme en témoignent les propos de Victoria qui me répond : « Ils ne m'ont rien expliqué. »

Or, ce qui apparaît pour certain·e·s comme des normes culturelles « locales », qui seraient propres au Bénin, se retrouve dans de nombreux écrits qui soulignent, notamment en Suisse et en France, que les enfants sont peu invités à participer aux interactions qui les concernent dans le domaine de la santé (Mougel, 2021 ; Bonnard et al., 2022). Stefania Fucci (2020 :90) observe ainsi qu'une « vision 'non participative' des enfants et des jeunes subsiste malgré de nombreuses études soulignant leur capacité à comprendre et à agir avec compétence » dans le champ de la santé et de la maladie.

### *3.1.2.5 Naviguer entre plusieurs ensembles de normes*

À la lueur des réflexions et extraits mobilisés ci-dessus, on peut considérer que les employé·e·s de la délégation – ainsi que les familles – naviguent entre plusieurs ensembles de normes, pratiques et représentations touchant à l'enfance, aux enfants et à la place qui leur est accordée. Ces normes sont issues de différents courants disciplinaires et d'influences culturelles et sociales diverses, parfois complémentaires, parfois contradictoires, ce qui génère tour à tour ou selon les cas des réappropriations, des tensions et des résistances au cours de leurs interactions. Le fait de mettre en évidence la coexistence de plusieurs normes, pratiques, valeurs et représentations, ainsi que de souligner leur évolution dans le temps permet de déconstruire la dichotomie qui oppose parfois les pays « occidentaux » et « non-occidentaux » – ou la Suisse et le Bénin – et l'homogénéité supposée des pratiques et représentations de chaque pays. C'est à cet exercice que je souhaite m'atteler ici pour clore cette partie touchant aux normes d'implication des enfants.

Plusieurs travaux évoquent un basculement important – voire une inversion –, dans les pays dits « occidentaux », des représentations de l'enfance et des enfants, débouchant sur de nouvelles normes relatives à la communication avec les enfants et à l'encouragement de leur participation, notamment dans le domaine des soins et de l'éducation. La sociologue Louise



Hamelin-Brabant (2006 :294) s'intéresse à la façon dont les discours socio-sanitaires et médicaux ont participé à façonner les représentations de l'enfance, des enfants et des modèles de conduite les concernant au Québec entre 1930 et 1970. Elle suggère qu'avant les années 1950 prédominent les discours issus de la puériculture qui présentent les enfants comme des êtres principalement biologiques, fragiles, incomplets, passifs et influençables. À partir des années 1950, elle observe l'influence de la psychologie développementale, qui propose une conception de l'enfant comme « un acteur digne de respect qui a le droit de s'exprimer et d'être écouté », ayant une individualité propre. La relation autoritaire de mise avant les années 1950 serait alors remplacée par une approche visant la tolérance, l'écoute et la promotion de l'autonomie de l'enfant.

Bryan Sisk et collègues (2016) montrent quant à eux·elles que la littérature pédiatrique et psychologique anglo-saxonne des années 1960 soutient une approche protectrice selon laquelle les enfants doivent être protégés du dommage potentiel créé par l'annonce de mauvaises nouvelles. Les représentations des enfants en tant qu'êtres vulnérables et sensibles permettent alors de justifier le fait de leur mentir et de leur dissimuler des informations relatives à leur diagnostic. Selon ces auteur·e·s, un nouveau paradigme prônant une approche « ouverte » aurait émergé à la fin des années 1960, notamment dans le domaine de l'oncopédiatrie.

Ann Lewis (2010 :14) souligne enfin que la conception des enfants comme « objets d'attention » plutôt qu'en tant que personnes possédant une voix n'est pas propre aux sociétés « non-occidentales » et que ce n'est qu'à la fin des années 1980 que les conceptions sociales prédominantes concernant les enfants et l'enfance ont évolué vers une conception promouvant la « voix » des enfants, concept-clé du courant multidisciplinaire des *Childhood Studies*. Ce qu'Ann Lewis nomme un « climat pro-voix » a ensuite donné lieu à différentes approches méthodologiques visant à favoriser les opportunités des enfants de prendre la parole et d'exprimer leurs opinions et préférences, au point que le fait de promouvoir la « voix des enfants » soit devenu une « croisade morale », selon l'auteure. Allison James et collègues (1998 :9) utilisent d'ailleurs le terme d'« enfant pré-sociologique » (*presociological child*) pour catégoriser la période qui a précédé l'avènement des *Childhood Studies*, caractérisée par des constructions de l'enfance tendant à « faire taire » les enfants en tant que groupe social (Vandenbroeck et Bouverne-de Bie, 2006 :130). Comme le montre notamment Pascale Garnier (2015 :161), la notion d'*agency*, centrale au paradigme de recherche des *Childhood Studies*, « s'oppose à la vision d'un être passif, incompetent, vulnérable, dépendant, incomplet, sorte de

*tabula rasa* à remplir ou de cire à modeler. Elle met en valeur un regard sur les enfants qui inverse les termes et leur attribue aussi un rôle dans la vie sociale et politique. » Comme le montre Pascale Garnier, cette notion porte avec elle « une prise de position théorique, l'enfant comme acteur social et l'enfance comme construction sociale », qui constitue une « rupture forte et profonde (...) une réorganisation des modes de penser les enfants au sein des sciences sociales et ailleurs (*Ibid.*). Cette vision de l'enfance et des enfants est en même temps une critique de l'approche « psychologisante » de l'enfance, notamment selon des stades de développement supposés universels et qui conduiraient à terme à la « rationalité adulte », cette approche supposant une définition négative des enfants comme des êtres incomplets, définis par leurs manques. Le paradigme théorique proposé par les *Childhood Studies* propose au contraire de valoriser les enfants comme des « êtres au présent ».

Un premier tournant en ce qui concerne les représentations et pratiques en lien avec les enfants aurait donc eu lieu dans les années 1960. Le second tournant, dans la continuité du premier, se serait produit dans les années 1980, aboutissant en 1989 à la Convention Internationale des Droits des Enfants (CIDE) et au droit officiel qu'acquièrent les enfants de faire entendre leurs voix et d'être considérés comme des acteurs sociaux à part entière (De Montgolfier et al., 2021). La figure de l'enfant construite par la CIDE – à savoir celle d'un enfant autonome, capacitaire, sachant exprimer ses opinions verbalement, étant entendu et reconnu comme acteur à part entière – a des répercussions sur les normes pédagogiques en vigueur dans les pays qui l'ont ratifiée, comme le montrent notamment Michel Vandebroek et Maria Bouverne-de Bie (2006), mais également sur les programmes des ONG qui la prennent comme base de leurs actions. Manfred Liebel et Iven Saadi (2012 :124) soulignent en effet que les ONG « qui s'engagent à promouvoir la participation des enfants se fondent généralement sur les soi-disant droits de participation établis par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant ». C'est le cas de l'ONG qui nous intéresse, qui affiche son alignement avec la CIDE à travers sa communication dans les médias, sur les réseaux sociaux et dans des communications à but philanthropique<sup>194</sup>.

---

<sup>194</sup> Bien que le programme puisse être considéré comme en accord avec les principes de survie (article 6) et de prestation (article 24) en rendant accessibles des interventions chirurgicales coûteuses à des enfants issus de milieux considérés comme défavorisés, la question du respect strict de la CIDE pourrait être sujette à débats lorsque l'on se penche sur les principes de protection (notamment en ce qui concerne l'article 9 en lien avec la séparation familiale et la communication en cas de séparation) ou de participation des enfants aux décisions qui les concernent.

D'après ces différentes études, la tendance – encouragée par la concordance de courants issus de la psychologie, de la pédiatrie, des Droits des enfants et des *Childhood Studies*, participant à générer une nouvelle représentation des enfants et par conséquent, de nouvelles pratiques – dès les années 1960, inviterait à davantage de prise en compte du point de vue des enfants et à l'encouragement de leur participation dans les domaines qui les concernent, précisément pendant les années où l'ONG organise les premiers « transferts » d'enfants vers la Suisse. Ainsi, au moment même où l'on accorde davantage d'attention aux voix et à la participation des enfants en Suisse, un programme reposant sur d'autres ensembles de normes et de valeurs – davantage paternalistes – est créé pour les enfants « d'ailleurs ».

Les tendances décrites ici représentent des normes idéales de « bonnes pratiques ». Cependant, plusieurs études, notamment dans le domaine de la santé et de l'éducation, montrent la difficulté à les appliquer avec succès. Sandrine de Montgolfier et collègues (2021 :1) observent par exemple, dans le contexte du consentement d'enfants à des investigations génétiques en oncopédiatrie en France, qu'en parallèle à la proclamation des droits officiels des enfants, « la mise en œuvre de ces droits a pu être freinée par des considérations politiques et culturelles », parmi lesquelles les auteur·e·s mentionnent « la prévalence de l'autorité parentale sur la parole de l'enfant ». Adeline Perrot et Guy Letellier (2022 :3) soulignent de même un « écart entre l'énonciation de ces droits [relatifs au partenariat entre soignant·e·s et jeunes patient·e·s] et leur application effective. Lors des consultations, l'avis des enfants n'est pas sollicité de façon systématique, et il reste des progrès à faire pour garantir leur implication dans le cadre des soins. » Les auteur·e·s concluent en « une tension entre la recherche d'une optimisation des soins et la prise en compte des droits fondamentaux des enfants » (*Ibid.*, 4).

D'autres études, menées dans des contextes scolaires et de placement d'enfants en Suisse mettent en évidence les difficultés à mettre en œuvre le principe de participation des enfants, eu égard au principe de protection<sup>195</sup> qui prédomine dans les pratiques des ONG, des institutions de protection de l'enfance et de l'école (Louviot et al., 2020 ; Golay et Udressy, 2020). Ainsi, malgré une tendance générale en faveur de la participation active des enfants aux décisions les concernant et de la prise en compte de leurs points de vue, différents ensembles de normes, de

---

<sup>195</sup> La CIDE est structurée selon une « politique des trois P », à savoir qu'elle comprend des principes de *prestation*, de *protection* et de *participation*, qui peuvent parfois entrer en confrontation les uns avec les autres. Voir : <https://www.education21.ch/fr/droitsenfant/doc> (consulté le 24.11.22).

représentations et de pratiques coexistent et s'inter-influencent au sein de certaines situations sociales, comme c'est le cas lors des entrevues entre les employé·e·s de la délégation et les familles et à travers les espaces géographiques, institutionnels et domestiques que traversent les enfants. Bien que nous l'ayons peu observé jusqu'à présent, nous verrons, dans les chapitres 5 et 6 principalement, que les enfants naviguent dès lors entre plusieurs réseaux de normes qu'ils doivent déchiffrer, auxquelles ils s'adaptent et avec lesquelles ils apprennent à jongler.

Parmi les différentes normes qui coexistent, certaines semblent alors prendre le dessus à certains moments et dans certains espaces, ou encore selon les buts poursuivis par les différents groupes d'acteur·trice·s impliqué·e·s. Ainsi, le fait que le programme de l'ONG soit principalement porteur d'une représentation vulnérabiliste des enfants et de leurs familles, orientée par ses critères de sélection, peut conduire à des pratiques relativement paternalistes vis-à-vis des enfants mais également de leurs parents, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent. Sachant que les enfants ne bénéficieront pas d'un accompagnement familial et devront, de fait, faire preuve d'autonomie durant leur séjour en Suisse, un ensemble de normes davantage psychologisantes semble entrer en scène à l'approche du départ. Ainsi, en promouvant la communication avec les enfants et leur implication dans leur prise en charge, les employé·e·s de la délégation cherchent à ce que les enfants soient le mieux préparés possible à leur voyage, de sorte que ce dernier se passe au mieux pour eux, mais également pour les différent·e·s acteur·trice·s – bénévoles et professionnel·le·s – assurant leur prise en charge, dont le travail sera dès lors facilité.

Selon Véronique Pache-Huber et collègues (2016 :13), « les institutions véhiculent et diffusent des représentations diverses de l'enfance et des enfants, et les caractéristiques mises en exergue (vulnérabilité, dépendance, malléabilité, etc.) sont indissociables de l'agenda des institutions et de la finalité des politiques publiques prenant ces enfants comme « groupe-cible ». Ces auteur·e·s proposent alors le terme de « figures institutionnelles de l'enfance » pour rendre compte de la « manière dont différentes institutions construisent l'enfance » (*Ibid.*, 7) et s'intéressent à la façon récurrente dont « les politiques publiques ayant les enfants comme groupe-cible revendiquent le droit d'agir au nom de l'intérêt de l'enfant, en congruence avec la CIDE. En vertu de ce principe, (...) l'État intervient directement et indirectement dans la vie quotidienne des enfants, et les relations que les enfants entretiennent avec leur entourage, (...) plus particulièrement dans les relations intergénérationnelles entre parents et enfants » (*Ibid.*, 9-10).

Les tensions qui émanent de certaines interactions entre les familles et les employé·e·s de la délégation, face à l'oscillation de ces derniers·ères entre plusieurs ensembles de normes touchant à la participation des enfants et à leurs tentatives de faire circuler des « bonnes pratiques » pourraient alors être interprétées comme des formes de résistance aux « figures institutionnelles de l'enfance » que l'ONG tend à construire et à leur intrusion dans la sphère familiale.

### **3.2 Réseaux de soutien et de solidarité**

#### *3.2.1 Une association pour répondre aux besoins des parents*

L'association *Renaissance*, qui s'adresse aux bénéficiaires du programme et à leurs familles, a été créée sur l'initiative conjointe des employé·e·s de la délégation et du père de Tim, président de l'association<sup>196</sup>. L'association a pour but de soutenir les familles dans le processus de séparation, pendant le voyage médical de leur enfant et après son retour, ainsi que de favoriser le partage d'expériences entre familles. Le président de l'association m'explique ce qui a motivé la création de l'association :

« On s'est réunis avec [employé·e·s de la délégation] et c'est là que l'idée de mettre en place l'association est née. Chacun a témoigné de la difficulté qu'il y avait à se séparer des enfants, même si on savait que l'enfant allait être guéri, et c'est là qu'on s'est dit que la première activité c'était d'essayer d'accompagner les parents dans cette difficulté, pour pouvoir rendre moins difficile la séparation avec leur enfant. »

Sarah estime que l'association fournit un soutien important aux parents. Elle m'explique que l'idée de mettre en place cette association a émergé « en lien avec le constat que les familles ont besoin d'être plus rassurées ».

« Et les mieux situés pour les rassurer sont les personnes qui ont vécu la même chose, sont passées par là. Les parents se demandent souvent 'pourquoi ça n'arrive qu'à moi ?' et c'est rassurant de voir d'autres personnes qui ont vécu la même chose, de voir un enfant qui a été guéri, etc. Ça leur donne plus de confiance et plus de force pour affronter la séparation. »

---

<sup>196</sup> Certains extraits et analyses contenus dans cette partie ont fait l'objet d'une publication sous une forme différente (Vaucher, 2021).

L'association a donc été créée pour répondre principalement aux besoins des parents et non à ceux des enfants, ce qui peut sembler paradoxal dans le cadre d'une ONG d'aide à l'enfance. La création de ce genre d'associations participe également d'un élan de valorisation progressive de « l'expertise profane », « de plus en plus présente dans le monde de la santé » et renvoyant à l'idée que « des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques » (Akrich et Rabeharisoa, 2012 :70).

Le soutien aux parents est l'activité principale des membres de l'association, à savoir les parents d'enfants ayant bénéficié du programme dans le passé – qui sont membres de fait dès le retour de leur enfant, comme l'explique la mère de Ruben :

« Bon, on vous dit que du moment où votre enfant est parti, d'office vous êtes membre de l'association. »

L'accompagnement des parents dans l'épreuve de la séparation se fait en premier lieu sous la forme d'une présence à l'aéroport lors des départs et retours d'enfants. Les parents se relaient ainsi à l'aéroport, par groupes de deux ou trois personnes, une à deux fois par semaine, pendant plusieurs heures. Les parents membres de l'association expriment alors leur soutien aux familles dont l'enfant est sur le point de partir par un réconfort physique, verbal, en partageant avec elles leur propre histoire et leurs souvenirs, en leur montrant des photos de leur enfant avant et après son voyage ou encore en les distrayant par la narration de différentes anecdotes. Lors du retour des enfants, les membres de l'association sont également présents en soutien, cette fois-ci pour partager la joie des familles et célébrer le retour des enfants avec elles.

Lors du départ de Lilly-Rose pour la Suisse, les deux parents, la grand-mère maternelle, un homme et une femme venu·e·s en soutien par le biais de l'association ainsi que deux membres de la délégation sont présents à l'aéroport. (...) La mère transmet le sac à dos de Lilly-Rose à la bénévole qui l'accompagnera dans l'avion, puis vient le moment des séparations. La mère tient Lilly-Rose dans ses bras. Sarah dit : « Il faut y aller maintenant, il faut la donner ». La mère passe Lilly-Rose dans les bras de la bénévole, sans passage par les bras du père ou de la grand-mère et sans aucun autre contact physique. Lilly-Rose va dans un premier temps plutôt volontiers dans les bras de la bénévole. Tout le monde est debout et fait des signes d'au revoir de la main à Lilly-Rose alors que la bénévole entre dans l'aéroport. Nous les regardons partir à travers la vitre. La bénévole se retourne pour faire un signe mais Lilly-Rose ne regarde pas dans notre direction.

La mère de Ruben, présente en soutien ce soir-là, ainsi qu'un autre homme, se dirigent ensuite vers les parents de Lilly-Rose. La mère de Ruben se place debout à côté de la mère de Lilly-Rose et l'homme s'assied à une table avec son père et sa grand-mère. Chacun·e à leur manière, ils·elles réconfortent la famille. La mère de Ruben dit à la mère

de Lilly-Rose que celle-ci « va revenir grande et forte, tu ne vas même pas la reconnaître. » Puis elle lui montre des photos de Ruben avant et après son voyage. Elle l'informe qu'elle recevra des photos de son enfant « en train de jouer avec d'autres enfants là-bas ». Elle la prend par les épaules et lui dit : « Tu dois être forte. Je vois que tu as ça en toi. » Puis les deux mères partagent leur expérience, chacune raconte le parcours accompli, la manière dont la maladie de l'enfant a été diagnostiquée, comment elles l'ont vécue, à quel point elles se sentent « jugées et culpabilisées » par le peu d'entourage à qui elles en ont parlé, les questionnements qu'elles ont eu sur « l'origine du mal », comment elles ont fait pour concilier les examens médicaux et visites à l'hôpital à leurs activités professionnelles, à quel point elles avaient honte de montrer leur bébé en public et le tenaient caché, etc. La mère de Ruben conclut en disant que maintenant elle en est fière et veut que « tout le monde le voie ». Elles échangent ensuite leurs numéros de téléphone.

Lors du départ de Maya, six ans, nous nous rendons à l'aéroport vers 20h30, James et moi. La famille attend devant l'aéroport, bien entourée. Maya joue avec son papa et son oncle, elle rit beaucoup et sautille. La famille a engagé un photographe pour l'occasion. Le président de l'association est présent en compagnie de deux pères dont les enfants ont voyagé dans le passé. L'ambiance est très joyeuse. (...) James contrôle le sac à dos de Maya et en sort un pull et un pantalon qu'il estime « trop chauds » pour la saison, les rend à la mère. James contrôle également les médicaments et fait confirmer les prescriptions à la mère de Maya. La famille procède ensuite à une série de photos. Puis la bénévoles, Jacqueline, devient légèrement insistante, s'adressant à James pour lui demander, à plusieurs reprises : « Bon, on y va ? ». Au moment des adieux, il n'y a aucun contact physique entre Maya et sa famille. Maya s'en va avec Jacqueline en faisant un signe de la main et un sourire. James, Jacqueline et Maya entrent dans l'aéroport. Quand je fais la remarque à James que Maya semble sereine, il me répond : « C'est normal, elle est grande. » Nous restons encore quelques minutes tou·te·s ensemble devant l'entrée de l'aéroport. Le père de Maya la cherche du regard à travers les portes vitrées de l'aéroport pendant que quelqu'un lui parle. Les deux parents ont le regard dans le vide. La mère se frotte les yeux, mais continue de sourire amplement lorsqu'on lui adresse la parole. Puis la famille s'en va sans vraiment dire au revoir. Restent le président de l'association et les deux pères membres de l'association. L'un d'eux me dit : « On est là aussi pour distraire les parents, apporter un peu de joie dans ce moment difficile. Il faut surtout beaucoup parler avec la mère, parce que c'est elle qui a porté et nourri l'enfant. Même si on dirait qu'elle écoute, elle est absente, elle est en train de penser à son enfant et une fois qu'elle sera à la maison, elle va verser des larmes. Maintenant, elle est dans la voiture, elle verse des larmes. »

De manière générale, plus les enfants sont âgés, plus les départs sont en apparence « faciles » pour les enfants, leurs familles et les employé·e·s de la délégation. Les départs jugés « difficiles » ou « délicats » concernent systématiquement des enfants de moins de trois ans. Ces enfants manifestent en général leur mécontentement ou leur détresse de manière explicite,

tandis que les enfants plus âgés se tiennent plus silencieux et parfois « pleurent en silence », d'après les propos de plusieurs bénévoles, dont Jacqueline qui me dit : « Ils ne disent rien et je vois les larmes couler sur leurs joues. » Le fait que les enfants plus âgés ne manifestent pas toujours ouvertement – ou verbalement – leur tristesse, leur peur ou d'autres émotions ne signifie évidemment pas qu'ils ne les éprouvent pas.

La présence d'autres familles lors du départ de leur enfant, ainsi que le fait de partager une expérience commune, sont des dimensions importantes pour les parents, comme en témoignent les parents de Ruben :

Mère : « Il y avait les parents dont les enfants étaient partis et revenus. Ils m'ont beaucoup soutenue, ils m'ont dit 'oh, on a fait comme toi hein, tu vas voir, tu vas couler aussi des larmes quand tu vas le revoir'. Cette parole m'a réconfortée. »

Père : « L'association est vraiment utile parce que surtout lors des séparations, lorsque vous allez à l'aéroport, ils étaient venus nous soutenir dans le temps et ça nous a fait beaucoup de bien, parce que c'est un moment de séparation et tout, donc c'est un moment fort, qui moi m'a marqué. L'association a été très utile et je crois que c'est dans ce sens qu'on nous invite nous aussi qui avons pris part à devenir désormais des gens qui pourront soutenir d'autres personnes. C'est un mouvement, après ça devient une famille parce que vous avez pris part aux mêmes situations et donc vous pouvez aider l'autre, vous pouvez mieux le conseiller, vous voyez comme ça fonctionne et tout. » (...)

Mère : « Vous savez, savoir que désormais, vous avez avec vous des gens qui ont pris part, qui ont fait la même expérience que vous, qui ont pleuré comme vous, pour la même cause, qui se sont battus, qui ont espéré, enfin qui ont eu la victoire, des gens qui ont partagé votre histoire pratiquement, qui ont vécu les mêmes choses que vous, vous vous dites c'est ma famille. Parce que vous avez beaucoup de choses à vous raconter. Vous avez désormais la même histoire. Vous voyez, c'est désormais une famille. Et chaque fois que moi je les vois, je suis contente. Je me sens comme chez moi, comme dans ma famille. »

Père : « On a même un forum commun [groupe *WhatsApp*] sur lequel on s'échange des informations, chaque fois qu'il y a un nouveau départ, une nouvelle arrivée on nous informe, on va soutenir les parents, pour les aider également à traverser la situation et tout, donc c'est tout le temps des relations, on se voit même chaque année, pour fêter avec les enfants qui sont revenus, on réunit tous les enfants et ils font connaissance, ils s'amusent. »

Mère : « Oui, à Noël on les rassemble, papa Noël leur donne des cadeaux, c'est le moment de nous retrouver, de nous remémorer les mauvais moments qu'on a passés, de nous réjouir aussi de ce qui se passe quoi. Des enfants qui autrefois souffraient dans leur lit, les voilà qui sautent partout, qui chantent. Vous voyez c'est un moment formidable. »

Francesco Panese (2022 :553) décrit « l'essor et l'affirmation des compétences et connaissances profanes et expérientielles des patients » notamment sous la forme



d'associations telle que les *Alcooliques Anonymes* au sein desquelles dominant le principe de solidarité, le partage d'une expérience commune et l'entraide mutuelle. Contrairement aux mouvements décrits par le sociologue, qui représentent des formes de contestation de la biomédecine, l'association *Renaissance* travaille en quelque sorte au service de l'ONG, qui elle-même est considérée par certain·e·s comme servant les intérêts de la biomédecine, comme je le montrerai dans la conclusion générale.

Des alliances interfamiliales se créent ainsi à travers les différentes rencontres organisées par l'association et les familles prennent régulièrement des nouvelles des enfants, pendant leur voyage ou après leur retour. La revue de littérature de Lauren Chong et collègues (2018) concernant l'expérience de malformations cardiaques congénitales chez des jeunes à travers douze pays souligne également l'importance pour les jeunes et leurs familles de pouvoir compter sur un soutien social et/ou spirituel, qui leur apporte une « force émotionnelle », selon les auteur·e·s. Certain·e·s des membres de l'association sont si convaincus des effets bénéfiques de l'association qu'ils·elles ont l'ambition d'élargir ses activités au-delà des frontières béninoises, à l'attention d'autres pays partenaires du programme, comme l'évoquent deux pères lors d'une discussion à l'aéroport. L'un d'eux m'explique :

« On souhaiterait récolter des fonds de la part de l'État béninois pour développer les activités de l'association. Par exemple on pourrait aller témoigner de notre expérience auprès d'autres parents dans d'autres pays d'Afrique de l'Ouest dont les enfants vont voyager. Ça rassurerait les parents de voir la preuve que notre enfant est revenu en bonne santé, qu'il a vraiment été guéri. Sinon les parents peuvent parfois avoir le doute qu'on leur vole leur enfant pour aller le revendre en Europe. » L'autre père abonde dans son sens et estime que « c'est bien d'amener les enfants qui sont revenus à l'aéroport lors d'un départ pour montrer aux parents qu'ils sont revenus et en bonne santé. »

Ces deux pères évoquent ici non seulement l'importance du soutien entre parents, mais également l'importance de la présence physique des enfants lors de ces activités, ces derniers participant à rassurer les familles du bienfondé de l'ONG et du fait que leurs enfants reviendront en bonne santé. Ainsi, il arrive fréquemment que les enfants ayant bénéficié du programme dans le passé soient « amenés » à l'aéroport comme « preuves » de leur santé recouvrée.

Une autre activité, organisée conjointement par l'association et par la délégation, consiste en des réunions de préparation au départ entre familles, dont j'ai parlé dans la première partie de ce chapitre.

Finalement, plusieurs pratiques de soutien entre familles ont lieu de manière spontanée, sans être prévues par l'association. Il arrive par exemple que des parents s'auto-attribuent des activités de soutien à l'ONG, en reconnaissance de l'aide reçue, comme en témoigne le père de Constance, 13 ans :

« C'est l'occasion pour nous d'informer beaucoup de gens qui ne savent pas qu'il y a des chances. (...) Avant je savais que [ONG] aidait les enfants qui sont dans la rue, les enfants dépravés, mais jusqu'à ce moment, je n'ai jamais su ça, vraiment je ne savais pas. Mais chaque fois que je vois un enfant qui souffre d'un mal, je dis 'écoutez, est-ce que vous avez une consultation ? Allez consulter, savoir quel mal c'est. Si c'est possible, il y a des tuyaux !' »

Ainsi, comme en témoigne ce père, un travail d'information et de sensibilisation est réalisé par des parents de manière spontanée, afin que d'autres puissent bénéficier d'une aide qu'ils ont eux-mêmes reçue. Comme le soulignent Magali Chelpi-den Hamer et Valentina Mazzucato dans le contexte de réseaux de soutien autour de migrant·e·s ouest-africains aux Pays-Bas (2010 :7, 9), plusieurs raisons, qui se retrouvent dans mes observations, peuvent expliquer que des personnes fournissent un soutien social à d'autres. Parmi ces motifs, on trouve l'attente d'obtenir quelque chose en retour, un sentiment d'identification avec la personne aidée à travers le partage d'un destin similaire et/ou un sentiment ou une norme d'obligation sociale<sup>197</sup>.

Les situations de soutien entre parents ont également lieu de manière informelle au fil de leurs rencontres au sein des locaux de l'ONG ou dans les salles d'attentes des services médicaux.

Après un entretien avec la famille de Lilly-Rose, alors âgée de 18 mois, plusieurs mois après son retour au Bénin, nous croisons le père de Bianca, 18 mois également, partie pour l'Espagne la semaine précédente, venu prendre des nouvelles de sa fille auprès de James. En voyant la famille, le père de Bianca lui demande l'autorisation de prendre des photos de Lilly-Rose, qu'il estime avoir l'air en « pleine santé ». La grand-mère de Lilly-Rose lui dit : « Vous pouvez être rassuré, tout va bien se passer. » Le père leur montre alors les photos qu'il vient de recevoir de Bianca dans sa famille d'accueil.

Finalement, les employé·e·s de l'ONG me disent également s'assurer, à travers des questions posées lors des « enquêtes sociales préliminaires », de l'existence d'un « réseau de soutien et de sécurité autour de la famille, dans les cas où la situation tournerait mal ». Sarah m'explique :

---

<sup>197</sup> Je reviendrai sur le sentiment d'obligation ressenti par certaines familles dans le chapitre 6.

« On sensibilise les grandes personnes [adultes faisant partie de la famille] autour pour que le couple [parental] soit soutenu. On demande aussi au mari d'être plus tolérant, plus soutenant, plus indulgent envers les mamans, par exemple d'appeler leur épouse quand ils sont au travail. »

Ces propos soulignent à nouveau la façon genrée dont est conçue la prise en charge des enfants au Bénin et ailleurs. Au vu du fait que je n'ai pas rencontré les familles à leur domicile en dehors des visites rendues par les employé·e·s de l'ONG, je n'ai pas eu l'occasion d'observer les pratiques de soutien entre membres de la famille à l'approche ou pendant le voyage des enfants, hormis au moment du départ des enfants à l'aéroport.

### *3.2.2 Un accompagnement bénévole peu reconnu*

#### *3.2.2.1 Des « convoyeurs » d'enfants*

Lors de leurs voyages en avion, les enfants sont accompagnés par des bénévoles rattaché·e·s à une ONG française travaillant en partenariat avec une dizaine d'ONG suisses et françaises. Les bénévoles se portant volontaires pour accompagner les enfants sont, pour la grande majorité d'entre eux·elles, des employé·e·s ou retraité·e·s du secteur de l'aviation ou pour certain·e·s, formé·e·s en soins infirmiers. En effet, selon la situation médicale de l'enfant au moment de son voyage – s'il est nécessaire qu'il voyage sous oxygène (en lien avec la saturation de son sang en oxygène et les risques qu'une désaturation trop importante entraîneraient) – il est explicitement requis que le·la bénévole qui l'accompagne soit formé·e en soins infirmiers. Les bénévoles disposent d'un tarif préférentiel sur l'achat de billets d'avion, dont ils·elles font bénéficier les ONG partenaires. L'ONG bénéficie également du don de *miles* ou de points *American Express*. La majorité des bénévoles sont de nationalité française et ont la peau blanche, bien que quelques un·e·s d'entre eux·elles soient d'origine béninoise ou togolaise, résidant en France. Cette précision est importante car la couleur de peau de l'accompagnant·e semble avoir un effet sur le sentiment de sécurité de certains enfants lors de leur départ, les enfants les plus jeunes allant plus facilement dans les bras d'une personne noire que d'une personne blanche. Ce constat est également fait dans les hôpitaux suisses lorsque les enfants ont affaire à des soignant·e·s à la peau noire à leur arrivée.

Les accompagnant·e·s bénévoles sont appelé·e·s « convoyeurs » ou « convoyeuses ». Ce terme est utilisé à la fois par tous les groupes d'acteur·trice·s du programme, en Suisse et dans les pays partenaires, est réapproprié par les familles et fera son chemin dans le vocabulaire des

enfants au fil de leur trajectoire. Le terme de « convoyeur » est également utilisé pour décrire les bénévoles qui assurent les transports en voiture des enfants entre les différents lieux de prise en charge en Suisse. L'ONG lance alors fréquemment des appels qui invitent à « devenir convoyeur d'enfants pour transporter des enfants opérés à la sortie de l'hôpital ». Il semble que le terme de « convoyeur » provienne davantage de l'ONG suisse que de l'ONG spécialisée dans les accompagnements aériens, étant donné que la page internet de cette dernière fait état de sa mission de « transporter des enfants » et désigne les personnes en question par le terme de « bénévoles accompagnateurs·trices ». Les employé·e·s de l'ONG évoquent par ailleurs l'organisation du « convoyage » des enfants lorsqu'ils·elles s'occupent de réserver leurs billets d'avion et de recruter un·e bénévole pour les accompagner.

La consonance militaire ou postale des termes de « convoyeur » et de « convoyage » est renouvelée lorsque parents, employé·e·s de l'ONG et soignant·e·s disent que les enfants sont « transférés », « envoyés », « transportés » ou « évacués »<sup>198</sup> vers l'Europe, véhiculant une représentation des enfants comme des êtres – voire des objets – passifs, dépendant des actions et décisions des adultes qui assurent leur prise en charge. Ce champ sémantique entre en contraste autant avec les différentes évolutions de la figure de l'enfant que nous avons abordées auparavant qu'avec les pratiques effectives des enfants telles que décrites dans cette thèse.

Les bénévoles aérien·ne·s peuvent offrir leurs services à plusieurs ONG en parallèle. Ils·elles ne reçoivent aucune formation concernant les ONG pour lesquelles ils·elles œuvrent et, à l'exception des bénévoles formé·e·s en soins infirmiers, ne sont pas formé·e·s aux spécificités des pathologies dont souffrent les enfants qu'ils·elles accompagnent non plus. Ils·elles sont généralement peu informé·e·s des buts et du fonctionnement de l'ONG en question, ainsi que des trajectoires sociales et médicales des enfants accompagnés. Ceci a pour conséquences que lors des accompagnements, les bénévoles questionnent fréquemment les enfants au sujet de leur pathologie, du lieu où ils vont résider ou encore de la durée de leur séjour, questions auxquelles les enfants ont généralement de la peine à répondre, ce qui participe dans certains cas à augmenter leur sentiment de gêne ou leur anxiété. Le manque d'informations reçues au sujet des enfants et/ou le manque de temps à disposition des bénévoles pour les consulter est tel que

---

<sup>198</sup> L'acronyme EVASAN, contraction de l'expression « évacuation sanitaire » est fréquemment employé par les équipes médicales pour décrire le transport de patient·e·s par voie aérienne, maritime ou routière. Voir par exemple la thèse de Juliette Sakoyan (2010) qui porte sur un tel dispositif d'évacuation sanitaire entre l'archipel des Comores et la France.

lors de l'arrivée de Lydia, huit ans, à Genève, le bénévole l'ayant accompagnée depuis Paris l'appelle « petit bonhomme » en lui disant au revoir. Les bénévoles possèdent pourtant la « monographie » – dite également « dossier social » – des enfants ainsi que leur dossier médical pendant l'accompagnement en avion. Alors que le dossier médical se trouve dans une enveloppe scellée avec l'indication « à n'ouvrir qu'en cas d'urgence », le dossier social est accessible sans restriction.

Les bénévoles ne sont pas toujours non plus formé·e·s ou habitué·e·s à l'accompagnement d'enfants de manière générale. Pour les différentes raisons susmentionnées, les pratiques des bénévoles durant les voyages dépendent du style et de la sensibilité de chacun·e : les accompagnements sont donc profondément diversifiés.

### *3.2.2.2 Des « kidnappeurs » d'enfants*

Le voyage des enfants du Bénin et du Togo vers la Suisse et retour comprend une escale à Paris. En règle générale, les bénévoles effectuent directement l'aller-retour entre la France et le Bénin/le Togo, ou entre la Suisse et la France, ce qui a pour conséquence qu'en fonction des situations, ils·elles voyagent pendant de longues heures d'affilée. Ainsi, l'une d'eux·elles, Jacqueline, me confie que ces accompagnements sont « éprouvants », alors qu'elle vient d'arriver à Cotonou sur un vol depuis Paris et repart une heure trente plus tard. Lors de l'arrivée d'un enfant un matin à Genève, une autre bénévole, Béatrice, me dit qu'elle doit se dépêcher d'aller prendre son prochain vol :

« Je voyage depuis plus de vingt-quatre heures. J'ai fait l'aller-retour Paris-Cotonou-Paris-Genève directement. »

La plupart du temps, les bénévoles n'accompagnent les enfants que sur l'un des deux vols, à savoir soit Cotonou/Lomé-Paris, soit Paris-Genève. Selon les bénévoles disponibles, notamment lorsqu'un enfant doit voyager sous oxygène – étant donné le nombre limité de bénévoles ayant une formation en soins infirmiers – il peut arriver que des bénévoles accompagnent l'enfant pendant les deux vols, comme dans les cas de Béatrice et de Jacqueline, mais cela demeure des exceptions.

Les départs d'enfants suivent une temporalité particulière. Après une attente longue et silencieuse pour les familles, dès le moment où le·la bénévole arrive, tout s'accélère : le temps est précipité et les adieux doivent s'effectuer rapidement, alors qu'il s'agit du moment tant

redouté de la séparation. En raison du peu de marge temporelle entre l'atterrissage du vol des bénévoles et le décollage du prochain, ainsi que des démarches administratives à entreprendre entre temps, les bénévoles, les familles et les enfants n'ont, en règle générale, pas le temps de faire connaissance avant que l'enfant ne s'en aille avec le·la bénévole. La co-présence entre les familles et les bénévoles dépasse en effet rarement quinze minutes<sup>199</sup>. Dans certains cas, si le vol sur lequel arrive le·la bénévole a du retard, les employé·e·s de la délégation se chargent des démarches administratives et rencontrent directement le·la bénévole après les portes de sécurité, ce qui a pour effet que les familles et les bénévoles ne se croisent pas. Ces contraintes temporelles et organisationnelles peuvent alors avoir des conséquences sur l'expérience des familles, des bénévoles et des enfants, et de ce fait sur la manière dont se déroule le voyage.

Lors du départ de Luca, 10 ans, Jacqueline me confie qu'elle souhaiterait pouvoir passer plus de temps avec les enfants et leur famille avant de « partir avec l'enfant » :

« Lorsque ça se passe comme ça [sous-entendu rapidement], j'ai l'impression d'être une kidnapeuse d'enfant. »

Pour les enfants n'ayant pas eu le temps de s'habituer à la personne qui les accompagnera dans l'avion, le début du voyage se déroule parfois dans la détresse, les cris et les pleurs, ce qui place les bénévoles dans des situations inconfortables à leur tour, notamment vis-à-vis des autres passagers·ères du vol ou des salles d'attente.

De façon générale, les bénévoles aérien·ne·s semblent souffrir d'un manque de reconnaissance. En effet, les échanges se déroulant rapidement lors des départs et des retours, le peu de temps à disposition ne laisse ni l'occasion de faire connaissance, ni la place pour d'éventuelles expressions de reconnaissance de la part des familles ou des employé·e·s de l'ONG. Alors que lors des départs, une grande partie de l'attention est portée sur la vérification du contenu du sac des enfants et l'explication des traitements à administrer pendant le vol, lors des retours, toute l'attention des familles et des employé·e·s est dirigée sur l'enfant, ceci dans des contextes où les bénévoles sont pressé·e·s par le temps.

En plus d'enjeux de reconnaissance, des enjeux d'ordre pratique rendent la mission des bénévoles ardue. En effet, aucun matériel ne leur est fourni pour transporter les enfants. De ce

---

<sup>199</sup> Lors de mon court séjour au Togo, les employé·e·s de la délégation me disent qu'ils·elles prévoient environ une heure de « mise en contact entre les familles, les enfants et les convoyeurs à l'aéroport avant le départ ». N'ayant pas eu l'occasion d'effectuer d'observations de départs à l'aéroport de Lomé, je ne peux que constater que ces propos diffèrent largement des situations que j'ai pu observer à Cotonou.

fait, les bénévoles, qui pour la plupart sont des personnes retraitées, doivent souvent porter les enfants les plus jeunes dans leurs bras à travers les couloirs des aéroports, en plus de leurs bagages et des documents de voyage. Ils·elles doivent se montrer particulièrement rapides lors de l'escale à Paris où il s'agit à la fois de prendre la correspondance et de retrouver le·la prochain·e bénévole afin de lui confier l'enfant ou les enfants et les documents, ceci tout en respectant le rythme des enfants qui, lorsqu'ils n'ont pas encore été opéré·e·s, ne doivent généralement pas fournir d'efforts trop importants, à savoir qu'ils ne doivent pas courir, monter des escaliers ou porter des charges. Selon l'état de santé des enfants, une assistance peut être demandée dans les aéroports, à savoir que les enfants sont déplacés en chaise roulante. Pour finir, il est fréquent que plusieurs enfants voyagent ensemble sur un même vol, à l'aller comme au retour. Les bénévoles accompagnent généralement un à deux enfants à la fois. Lorsqu'il y a plus de deux enfants sur un même vol, deux bénévoles sont mandaté·e·s. Lorsqu'un·e bénévole accompagne deux enfants d'âges différents à la fois, des problématiques différentes peuvent se présenter pour chacun des enfants et il est généralement difficile pour eux·elles de répondre entièrement aux besoins de chaque enfant. À ce titre, les enfants plus jeunes et les bébés obtiennent généralement davantage d'attention de la part des bénévoles que les enfants plus âgés, qui doivent se montrer plus autonomes.

À travers une revue de littérature portant sur les voyages pour raison médicale, Fabienne Weinberg et collègues (2022 :37) évoquent les difficultés rencontrées par les « aidants-compagnons » (*caregiver-companions*) qui « assument des rôles essentiels lors de l'accompagnement des patient·e·s, mais qui font également face à divers défis. » Les auteur·e·s soulignent « la quantité cumulative des facteurs de stress auxquels les aidants-compagnons sont exposés » sous le terme de « fardeau des soignant·e·s/aidant·e·s » (*caregiver burden*), terme qui peut s'appliquer au cas des bénévoles aérien·ne·s dans mon contexte de recherche. Les auteur·e·s estiment en effet que « les difficultés auxquelles font face les aidants-compagnons sont d'autant plus profondes du fait qu'elles sont vécues au sein d'environnements non-familiers tels que des avions [ou] des hôpitaux. »

J'ai eu l'occasion de faire l'expérience des difficultés pratiques et émotionnelles qu'implique le rôle de bénévole lors de mes accompagnements, en compagnie de bénévoles, des vols de Safira et de Victoria lors de leur voyage de Cotonou à Genève, et de Marc-Antoine, Eden et Billy de Genève à Cotonou, sur lequel je reviendrai dans le chapitre 6. Porter des enfants dans ses bras en plus des bagages à travers les aéroports, trouver des distractions pour des enfants

fatigués par le voyage et pendant des attentes parfois longues, consoler des enfants qui pleurent à la suite de la séparation avec leurs parents, tâcher de comprendre les besoins d'un enfant qui ne s'exprime pas verbalement, qui s'exprime dans une autre langue ou n'ose pas exprimer une demande ou un besoin physiologique, se coordonner avec l'autre bénévole lors du relayage, ne pas perdre les documents de voyage (passeports, cartes d'embarquement, dossiers médical et social), s'assurer de la présence d'une assistance à la sortie de l'avion lorsque cela est nécessaire, acheter de la nourriture et des vêtements de rechange pour les enfants en cas de besoin sont autant de difficultés que peuvent rencontrer les bénévoles lors de ces accompagnements<sup>200</sup>.

Finalement, en plus de gérer des situations délicates – émotionnellement, médicalement et pratiquement –, les bénévoles doivent également faire avec le regard et les commentaires des autres passagers·ères du vol, comme en témoigne un bénévole, Luc, lors de l'arrivée à Genève d'Imany, 18 mois :

« Dans l'avion c'était difficile. Au début, Imany a beaucoup pleuré. Tout le monde me regardait et des gens ont demandé au personnel de bord pourquoi c'était moi qui m'occupais de ces enfants et pourquoi ce n'était pas une femme qui voyageait avec elles. Je crois que les gens ont cru que je volais des enfants. »

Ces propos témoignent une nouvelle fois des perceptions genrées rattachées au travail de *care* et à la garde d'enfants. En effet, à l'opposé de l'expérience de Luc et de celle de chercheurs s'identifiant comme hommes et ayant enquêté auprès d'enfants qui doivent parfois faire face à des soupçons de *kidnapping* ou de pédophilie (Lignier, 2008), tout au long de ma recherche, ma présence auprès des enfants, en tant que jeune femme, n'a pas été questionnée une seule fois, que ce soit par les familles, les passagers·ères des vols, les soignant·e·s, le personnel éducatif ou de l'ONG. Au contraire, mon identité m'a permis – ou contrainte, selon les cas – d'incarner un rôle de « mère de substitution » et de fournir un travail de *care* important vis-à-vis des enfants<sup>201</sup>.

---

<sup>200</sup> Les enjeux émotionnels de mon implication personnelle lors de l'accompagnement de Victoria et de Safira ont fait l'objet d'une publication préalable (Vaucher, 2020a).

<sup>201</sup> Je reviendrai sur les différents rôles adoptés dans les chapitres suivants.



### 3.2.3 Un soutien professionnel engagé

#### 3.2.3.1 Gérer ses émotions et les émotions des autres

En parallèle au soutien apporté par les membres de l'association *Renaissance*, ainsi qu'au travail émotionnel et pratique peu reconnu des bénévoles aérien·ne·s, les employé·e·s de la délégation fournissent un travail conséquent lors des départs des enfants, dont toutes les facettes ne sont pas immédiatement visibles.

Lors des départs, un·e employé·e, parfois en compagnie d'un·e stagiaire, accompagne les familles à l'aéroport. Il·elle attend avec les familles, les réconforte, accueille le·la bénévole lorsqu'il·elle arrive, se charge de la vérification du sac à dos des enfants et de la transmission des documents de voyage ainsi que des instructions relatives au traitement médicamenteux, traduit les propos des familles et des bénévoles si nécessaire. Puis, au moment de la séparation, il·elle accompagne le·la bénévole et l'enfant à l'intérieur de l'aéroport, où une série de démarches administratives est nécessaire – en plus de l'enregistrement des bagages – notamment le fait de présenter l'enfant à l'office de police de l'aéroport afin de signaler son départ<sup>202</sup>. L'employé·e accompagne le·la bénévole et l'enfant jusqu'au contrôle de sécurité, puis rejoint les familles à l'extérieur de l'aéroport, où il·elle leur transmet encore certaines informations et les soutient émotionnellement, avant de partir. L'accompagnement des familles lors des départs et des retours d'enfants, à raison d'une à deux fois par semaine par employé·e, se déroule la plupart du temps le soir, entre 20 heures et 23 heures.

Comme nous l'avons vu en partie dans le chapitre précédent, les employé·e·s de la délégation sont soumis·es à des situations émotionnellement intenses au cours de leur activité professionnelle quotidienne. L'accompagnement des familles lors du départ des enfants est l'un de ces moments chargés en émotions fortes et pourtant peu reconnues. Au fil de mes observations, je constate que les employé·e·s font usage de différentes stratégies afin de se préserver au mieux des émotions douloureuses, voire d'un épuisement émotionnel.

---

<sup>202</sup> Les employé·e·s doivent dans un premier temps se rendre au secrétariat de police – situé dans l'aéroport – afin d'obtenir « un cachet » sur la « fiche de convoyage » de l'enfant, puis passer à l'office de police pour déclarer le départ de l'enfant. Gladys m'explique que « comme il y a des changements fréquents parmi le personnel, on doit souvent tout réexpliquer aux nouveaux policiers qui ne sont pas au courant qu'un tel programme existe et donc ça prend longtemps. »

Lors du départ de Joshua, deux ans, alors que la famille de Joshua se trouve dans la zone réservée aux départs et que Sarah est entrée afin de procéder à l'enregistrement des bagages en compagnie du bénévole et de Joshua, Gladys reçoit un téléphone de Sarah. Lorsqu'elle raccroche, elle explique aux parents de Joshua que « Sarah ne reviendra pas de ce côté, elle va ressortir de l'autre<sup>203</sup>. Maintenant il faut rentrer à la maison. » Les familles se saluent et s'éloignent en silence. Gladys m'explique que c'est une manière de faire que l'équipe a trouvée « pour se distancier des émotions des parents qui sont lourdes à porter ». Nous discutons alors Gladys et moi de la difficulté d'être confronté·e·s aux émotions des parents. Gladys me dit : « J'ai la chair de poule », en me faisant toucher son bras.

La stratégie adoptée par Sarah dans cette situation a alors pour conséquence que la famille ne reçoit aucun retour immédiat sur la manière dont s'est déroulé le départ de l'enfant.

J'apprends également progressivement que la répartition hebdomadaire des activités entre les différents membres de l'équipe de la délégation – notamment les visites à domicile et l'accompagnement des départs à l'aéroport – se fait à la fois en fonction d'enjeux pratiques – les départs ayant lieu tard le soir – et d'enjeux émotionnels. Les employé·e·s se répartissent alors ces activités « une fois sur deux. On alterne, sinon c'est trop fatiguant, aussi émotionnellement ».

L'accompagnement des familles lors des départs d'enfants est éprouvant émotionnellement notamment parce que les employé·e·s se trouvent en situation de devoir gérer à la fois leurs propres émotions et les émotions des autres, à savoir celles des parents, des enfants et des bénévoles, comme l'indique l'extrait suivant :

Lors du départ de Lilly-Rose, 18 mois, la famille et les membres de l'association attendent à l'extérieur pendant que Sarah accompagne le bénévole dans les démarches administratives. Lorsque Sarah revient, elle dit calmement : « Tout s'est bien passé » et qu'elle appellera les parents le lendemain « pour dire qu'elle est bien arrivée ». Nous saluons la famille et nous partons. Directement après, sur le parking, Sarah me dit que « c'était vraiment un départ difficile. La petite a beaucoup pleuré, on a dû se la passer de bras en bras entre la convoyeuse et moi ». Une fois dans la voiture, Sarah est assise à l'avant devant moi et je vois qu'elle se penche en avant et place sa main sur son front, puis renifle. Je place ma main sur son épaule et lui demande si ça va. Elle prend un moment pour répondre et dit simplement : « Ça va. » Quand elle se retourne, je vois qu'elle a les larmes aux yeux. Je commente que leur métier n'est pas facile, ce à quoi elle

---

<sup>203</sup> L'aéroport est séparé, sur un même étage, en une zone dédiée aux arrivées et une zone dédiée aux départs, chacun des secteurs étant séparé par une cloison opaque et par des agents de sécurité.

répond : « Il faut pouvoir tenir devant la famille. » La suite du trajet se déroule dans un silence complet.

Comme dans cette situation, il est fréquent que les employé·e·s de la délégation répriment leurs propres émotions devant les familles. Mais ce travail de contention des émotions (Hochschild, 1983) a des conséquences, étant donné que les employé·e·s ramènent ces émotions avec eux·elles à la maison. Ainsi, une semaine après le départ de Lilly-Rose, alors qu'elle est en train de coordonner un autre départ, Sarah et moi quittons le bureau ensemble. Dans la rue, devant le bâtiment, elle me dit :

« J'espère que la séparation de ce soir va bien se passer. La semaine passée, c'était vraiment pas facile pour moi. Je n'ai pas dormi de la nuit parce que j'imaginai comment c'était pour [Lilly-Rose]. »

Comme indiqué dans le chapitre précédent, les équipes de la délégation signalent leur besoin d'espaces de discussion ou de supervision afin de pouvoir être soutenues en ce qui concerne la charge émotionnelle de leur fonction.

### **3.3 La séparation**

#### *3.3.1 À contrecœur*

Bien que les parents estiment nécessaire de confier leur enfant à l'ONG en vue de sa guérison, ce « confiage » se fait à contrecœur, à défaut d'une alternative, dans un contexte d'inégalités d'accès à la santé et de dépendance à l'aide internationale. La tension entre une représentation de la « dernière chance » et la conscience que la situation pourrait être autrement génère des émotions profondes pour toutes les personnes impliquées dans le départ des enfants. Durant les démarches nécessaires à la préparation du départ, certains parents affichent alors des résistances à l'idée de se séparer de leur enfant, comme c'est le cas lors d'une entrevue entre James et les parents de Bignon, deux ans :

À la fin de l'entrevue, James demande aux parents : « Vous avez des questions ? Je suis là pour répondre à toutes vos questions. »

La mère consulte les documents, notamment le dossier médical de l'enfant et dit qu'elle en souhaiterait des copies. James lui dit : « Il fallait le faire avant. »

La mère répond alors : « C'est mon bébé, je ne veux pas donner mon enfant. Je vais faire des copies et je vais vous les ramener. »

Le père intervient : « Vous savez, ce qui la perturbe, c'est qu'elle ne peut pas partir avec son enfant. »

James ne réagit pas. Le père revient à la charge : « Moi j'ai un truc qui me dérange, parce que je sais qu'elle va me fatiguer avec ça à la maison : Il n'y a pas de possibilité qu'elle aille avec son fils ? » Le père soupire.

James lui répond : « Si vous avez les moyens de faire voyager l'enfant, pourquoi ne pas économiser, faire des heures supplémentaires ? »<sup>204</sup>

Lors de nos entretiens, certains parents reviennent sur leurs souvenirs et leur vécu du départ de leur enfant, soulevant la tension entre la nécessité médicale perçue du départ de l'enfant et les émotions difficiles que leur départ suscite. Le père de Tim m'explique, plus de dix ans après le départ en question :

« Bien qu'on soit conscients du fait qu'il devait partir pour aller se faire soigner, le jour du voyage à l'aéroport, c'était très difficile. Il avait quatre ans et demi et le jour du voyage c'était hyper difficile. »

Le fait pour les parents de se remémorer le jour du départ de leur enfant et les émotions ressenties alors plusieurs mois ou années après le retour de leur enfant ravive leurs émotions lors de nos entretiens. La mère de Ruben se souvient du départ de son fils, qui avait eu lieu dans des circonstances particulièrement difficiles, du fait que Ruben, âgé de quelques mois à l'époque, était hospitalisé dans un état de santé critique et avait dû être transféré directement d'une ambulance à l'avion :

« J'aurais voulu embrasser mon enfant, lui dire au revoir, mais il m'a été pratiquement arraché. Je me souviens très bien d'un ambulancier, à un certain moment, je ne pouvais pas le suivre sur le tarmac, je l'avais dans les bras et ils me l'ont pris. L'enfant a crié. Ils m'ont dit : 'Madame, descendez, votre voyage prend fin ici, l'enfant va continuer tout seul. On me l'a pratiquement arraché ! [Ses larmes se mettent à couler alors qu'elle se remémore la scène]. J'ai crié. Je criais, je criais, je courais même presque pour les rattraper, je me rappelle, c'est comme si c'était hier. Un monsieur est venu me prendre dans ses bras, un monsieur que je ne connaissais même pas. Il m'a demandé : 'Qu'est-ce qu'il se passe ?'. J'ai dit : 'Ils ont pris mon enfant, ils ont pris mon enfant'. Il m'a dit qu'il ne comprenait pas et j'ai dit : 'Vous ne pouvez pas comprendre. Ça va aller.' Et j'ai marché toute seule, il y avait la délégation de l'association et de [ONG] qui m'attendait. »

De façon similaire, lors d'entretiens avec des parents islandais ayant accompagné leurs bébés souffrant de cardiopathies congénitales en vue d'interventions chirurgicales en Suède, Ólöf

---

<sup>204</sup> La question de James s'explique par le fait que le père de Bignon vit et travaille en France.

Kristjánsdóttir et collègues (2020 :5) font le constat que les souvenirs ainsi que les émotions liés à la prise en charge de leur enfant à l'étranger sont encore vifs y compris cinq ans plus tard.

Alors que les deux parents souffrent de la séparation, le vécu des mères est souvent mis en avant dans le discours des employé·e·s de la délégation tout comme dans celui des parents.

Le jour du départ de Joshua, deux ans, James reçoit Joshua et ses parents sans son bureau. Joshua pleure dans les bras de sa mère. Le père dit qu'il n'a plus d'appétit [lui-même] depuis qu'il sait que Joshua va partir. James commente : « Il faut imaginer ce que la maman va vivre, parce que l'enfant est resté tout le temps avec elle. »

Malgré le fait que James ne semble pas légitimer les émotions du père, exprimées dans leur manifestation psychosomatique, témoignant d'une interprétation genrée des émotions, il prend néanmoins en considération leur impact potentiel lorsqu'il leur dit qu'il ne veut pas « prendre le risque » que le père conduise « dans cet état » et qu'il va donc les faire conduire par un chauffeur de l'ONG à l'aéroport le soir même.

### 3.3.2 Des émotions contrastées

Arrivé le moment de la séparation à l'aéroport, les émotions des parents ainsi que des enfants sont plus contrastées et leur expression plus discrète que lors des entrevues au sein des bureaux de l'ONG ou lors de nos entretiens.

Dans la voiture en direction de l'aéroport, le soir du départ de Luca, 10 ans, Sarah me dit que « ces parents étaient très angoissés : la semaine où ils ont appris la date, le père a failli faire un accident de voiture, avec le petit dans le véhicule. Là ce soir il a refusé de conduire, c'est pour ça qu'ils vont être accompagnés par le frère du père. »

Lorsque nous arrivons à l'aéroport, le président de l'association *Renaissance* est présent. Nous attendons Luca, qui arrive avec sa mère, son père et son oncle paternel. Luca est très habillé pour la température à la fois du Bénin et de l'Espagne à cette saison : il porte des chaussures fermées, un jean, une chemise et une veste d'hiver boutonnée jusqu'au cou. La bénévole, Jacqueline, qui était déjà sur place, le salue. James contrôle les médicaments que les parents ont amenés dans un sachet en plastique. Jacqueline, qui a une formation en soins infirmiers et a été contactée spécifiquement du fait que Luca aura besoin d'oxygène dans l'avion, dit qu'il n'a pas besoin de fer. La bénévole demande aux parents si Luca a déjà pris de l'oxygène [dans sa vie], ce à quoi sa mère répond que non. Jacqueline place son pouce sur le menton de l'enfant et observe ses lèvres. Elle commente : « Il est bien cyanosé. » [Sous-entendu ses lèvres sont bleutées].

Luca n'a pas prononcé un mot depuis son arrivée. James dit « on va devoir y aller », puis s'adresse à Luca : « Il faut dire au revoir à tes parents. » Luca regarde sa mère, lui fait un

signe de la main, se tourne vers son père, fait un signe de la main. Ils n'ont aucun contact physique et leurs expressions faciales sont neutres. L'oncle appuie sa tête contre la tête de Luca. La bénévoles, Jacqueline, commente doucement, à mon attention : « Les adieux sont brefs. » Elle dit à Luca : « Ça va bien se passer. » Luca entre dans le hall de l'aéroport accompagné de James et de Jacqueline. Le président de l'association parle avec les parents de Luca, leur dit que « tout va bien se passer. » La mère regarde deux fois dans la direction de Luca. Le président parle encore un moment avec les parents, puis ces derniers s'en vont avant que Sarah ne revienne.

Lors du départ de Joshua, deux ans, et de Nassir, cinq ans, nous [Gladys, Sarah, les deux familles et moi] arrivons à l'aéroport vers 17h45.

Le père de Joshua le tient fort contre lui et le regarde tristement, assis sur une banquette dans la zone réservée aux départs. La mère est assise à côté, regarde dans le vide. Joshua mange des biscuits. Nassir est aussi assis sur les genoux de son père. Sa mère est assise plus loin, sur un autre bloc de sièges et ne regarde pas dans leur direction. Elle s'essuie les yeux avec un mouchoir en papier.

Gladys caresse l'épaule de la mère de Joshua, lui demande si ça va. La mère répond « ça va ». Gladys lui serre l'épaule, puis tapote la main et la tête de Joshua.

Sarah et Gladys s'éloignent afin d'effectuer les démarches administratives nécessaires. (...) Sarah revient après quelques minutes, s'approche des deux mères et leur dit que « tout va bien se passer ». Les deux femmes ont les larmes aux yeux, regardent dans le vide et s'essuient le visage.

Sarah contrôle le sac à dos de Nassir auprès de son père, vérifie qu'il contient bien ses médicaments, des habits de rechange, puis fait de même pour Joshua. Concernant le traitement de Joshua, elle dit à sa mère : « Quand le convoyeur va arriver vous allez lui expliquer ça ». La mère dit que Joshua doit prendre son traitement « au coucher ». Dans le sac de Joshua se trouve le pagne de sa mère ainsi qu'une pochette en papier contenant une photo de sa famille. Sarah tient les deux passeports des enfants à la main. Elle s'approche à nouveau de Nassir, lui caresse le menton et lui demande : « Tu sais que tu voyages ? En avion ? ». Il hoche la tête en guise de oui. Aucun parent ne parle depuis que nous sommes à l'aéroport.

À 18h50, après une longue attente, la bénévoles arrive enfin. Il se présente et serre la main des enfants et des parents, demande si les enfants ont des vêtements chauds et ce qu'ils ont comme bagages. Il sort un porte-bébé de sa valise en disant « je pense que c'est bien », concernant Joshua. La bénévoles s'approche ensuite de Joshua et dit : « Alors garçon, ça va ? » tout en faisant confirmer à Sarah qu'il s'agit bien d'un garçon. Joshua se met à pleurer fort en regardant la bénévoles installer le porte-bébé. Sarah commente : « Il a compris. Ça va aller mon grand. » Sa mère serre Joshua contre elle, puis le tend au bénévoles. Joshua pleure mais ne se débat pas. La bénévoles, Gladys et les enfants vont procéder à l'enregistrement des bagages. Joshua se calme mais se retourne pour regarder en direction de sa mère. Nassir est joyeux, il rigole et danse. Nous retournons nous asseoir. À 19h25, la bénévoles a terminé l'enregistrement des bagages et revient avec les enfants vers les familles pour procéder aux adieux. Il annonce : « Il faut faire très vite ». Le père de Joshua prend son fils dans ses bras et l'approche des membres de sa famille qui sont

restés de l'autre côté d'une barrière qui sépare la zone des départs de l'extérieur de l'aéroport. Il prend quelques photos. Joshua repasse par les bras de sa mère. Les deux parents l'embrassent à leur tour, puis le passent dans les bras du bénévole. Joshua se remet à pleurer et son père lui caresse le dos.

Nassir est toujours souriant, il lève le pouce sur sa photo de famille. Ses parents lui tapotent le dos et il agite la main en signe d'au revoir.

Sarah, le bénévole et les deux enfants s'en vont et passent le contrôle de sécurité. Les parents les regardent partir à travers la fenêtre.

Gladys dit à la mère de Joshua : « Il faut pas pleurer. Il va revenir en bonne santé. » Puis au père de Nassir, elle commente que sa femme est en train de pleurer, ce à quoi il répond : « On ne l'a jamais séparée. » Gladys reconforte les deux mères chacune à leur tour.

Le père de Nassir demande à Gladys, au sujet du bénévole : « Il va faire le voyage avec eux ? ». Gladys confirme.

Dans cette situation et la suivante, les parents ont exceptionnellement pu entrer à l'intérieur de l'aéroport. Sarah m'explique qu'ils-elles essaient de changer la procédure pour que les parents puissent entrer dans l'aéroport pendant les démarches administratives, pour qu'ils aient plus de temps avec leur enfant et aussi pour laisser plus de temps pour la rencontre avec le-la bénévole : « On essaie de changer des petites choses là où on peut ». Il s'agit en réalité d'un changement conséquent étant donné que les parents peuvent passer plus d'une heure de plus avec leur enfant que précédemment, lorsqu'ils étaient tenus d'attendre à l'extérieur de l'aéroport pendant les procédures administratives.

Lors du départ de Félicie, deux ans, et de Bianca, 18 mois, nous arrivons à l'aéroport à 21h30 et rejoignons les familles à l'extérieur de l'aéroport. James contrôle les sacs à dos des deux enfants, ainsi que les médicaments qu'ils contiennent. Il jette un œil aux photos que les parents de Félicie ont placées dans une pochette. Tandis que Bianca dort dans les bras de sa mère, Félicie est éveillée et attentive à ce qui se passe autour d'elle. Sa mère lui explique que l'avion vient d'atterrir. Je demande à la mère si Félicie est au courant qu'elle va partir et celle-ci me répond « oui, je lui ai expliqué ». Aucun membre de l'association n'est présent ce soir-là.

À 21h58 arrivent les deux bénévoles aérien·ne·s. Il et elle saluent les enfants et les familles. Bianca dort toujours. Il s'agit du tout premier « convoyage » de la bénévole chargée d'accompagner Bianca. La bénévole s'informe auprès des parents sur les habitudes de Bianca « pour les transmettre à la famille d'accueil en Espagne ». Pendant que James traduit les questions aux parents qui ne parlent pas le français, la bénévole commente à mon intention qu'elle est mère et qu'elle « aimerait qu'on fasse ça pour son enfant ». James informe la bénévole sur les détails de l'alimentation de Bianca, qui doit être nourrie à l'aide d'une sonde. La bénévole note des informations sur son téléphone. Elle regarde ce qu'il y a dans le sac à dos et James lui explique les traitements. Puis elle demande encore : « Est-ce qu'il y a des choses à regarder, par exemple si elle respire fort

pendant le vol ? ». James répond qu'il n'y a « pas de mesure particulière. Mais de toute évidence, quand elle va se réveiller elle va pleurer. » La bénévole commente qu'elle a aussi un bébé et sait que « les bébés ça pleure. » Elle demande ensuite à la mère si Bianca est « à l'aise avec les personnes qu'elle ne connaît pas ». La mère répond : « Au début non, mais elle s'habitue rapidement. »

22h15 L'autre bénévole prend des photos avec la famille de Félicie. À 22h20, James dit : « On y va ? » puis annonce, à l'intention des bénévoles : « Vous prenez les enfants ici déjà. » Félicie pleure et se débat quand elle est placée dans les bras du bénévole. Les parents de Bianca lui font chacun un bisou pendant qu'elle est placée dans les bras de la bénévole. Bianca se réveille à ce moment-là mais reste calme. Ses parents lui disent : « Bon voyage ». James accompagne les bénévoles afin de procéder à l'enregistrement des bagages.

Pendant l'attente, on entend Félicie qui hurle à distance. Ses parents rient nerveusement. Les deux mères sont silencieuses. L'une ferme les yeux. Les deux pères regardent leurs téléphones et échangent quelques mots.

22h43 Les pères semblent s'impatienter, regardent en direction du bureau d'enregistrement.

22h55 James revient vers nous. Il s'approche des parents, les regarde en souriant et demande délicatement : « Ça va ? ». Il les invite à se lever d'un geste et dit « on y va », puis nous nous dirigeons vers le parking, où nous nous saluons et partons.



### 3.4 Le départ

#### 3.4.1 Prendre l'avion pour la première fois

Lors de nos échanges, les enfants reviennent parfois sur leurs souvenirs de leur départ. Ainsi, David, 11 ans, me raconte :



« On était venus à l'aéroport et j'étais parti en avion. Et l'avion était beau. Avec le convoyeur, on a regardé la télé, on a fait des jeux, et on a mangé. »

L'avion lui-même prend souvent beaucoup de place dans le récit que font les enfants de leur départ. Comme David, Antonio, 14 ans, mentionne également la bénévoles qui l'a accompagné durant son voyage :

« Pour le départ, j'étais avec tata [prénom bénévoles]. Elle m'a donné des jeux. Pour le décollage, j'ai eu un peu peur. L'atterrissage aussi j'ai eu un peu peur. »

Il est fréquent que les enfants se souviennent des jeux ainsi que de la nourriture qu'ils reçoivent dans l'avion, comme en témoignent les récits d'Antonio, mais aussi de Jade, six ans :

« Quand j'étais dans l'avion, quand je suis allée aux toilettes j'ai dit : 'Je veux voir mes parents' et ils m'ont dit qu'il faut que je me soigne le cœur et après je reviens. Ça s'est bien passé. Aussi quand on était dans l'avion, ils m'ont tout donné ce que je veux. Et aussi on m'a donné un sac avec des brosses, la pâte pour les dents, la crème, ils m'ont aussi donné des chaussettes avec des pantoufles et j'ai mis dans mes bagages. Et aussi quand j'étais dans l'avion on a mangé. » Elle ajoute : « J'ai pris l'avion deux fois. Quand j'ai pris l'avion dans mon pays, et aussi quand on était arrivés à l'aéroport de... en France. À Paris ! Oui, j'ai pris encore aussi l'avion. Mais c'était un autre convoyeur. »<sup>205</sup>

L'émotion principale qui est rapportée par les enfants lors de leurs récits de leur départ est la peur, comme l'indique Antonio plus haut. Agatha, 14 ans me dit simplement : « Avant de monter dans l'avion, j'ai eu peur ».

Ces passages d'entretiens réalisés avec des enfants constituent ce qu'Hervé Breton et Maria Passeggi (2021 :23, 26) nomment des « récits minimaux » ou « microrécits » dans un article restituant une enquête en milieu hospitalier pédiatrique au Brésil. Selon ces auteur·e·s, ces récits « compresse[nt] en très peu de mots la totalité de la durée du vécu de la maladie, tout en y décrivant des dimensions qualitatives et expérientielles ». Dans les cas ci-dessus, il s'agit du vécu de leur départ, mais d'autres « microrécits » mobilisés dans cette thèse font état de l'expérience que les enfants ont de leur maladie ou de leur prise en charge humanitaire. D'après ces auteur·e·s, « il en résulte un propos extrêmement synthétique, permettant une gestion économique des ressources langagières, qui trouve sa pertinence du fait de l'âge et du vécu des

---

<sup>205</sup> Jade formule un récit légèrement plus complet de son départ que d'autres enfants. Il est utile de préciser que notre échange a eu lieu au sein du *Chalet*, alors qu'elle était déjà en Suisse depuis plusieurs mois. Nous verrons dans le chapitre 4 que, comme Jade, les enfants conservent précieusement les objets qu'ils reçoivent dans l'avion.

narrateurs (...) mais également du format narratif alloué », en l'occurrence dans un contexte hospitalier caractérisé par la concision des échanges. J'estime que le « format narratif alloué » dans le cadre des locaux de l'ONG et au vu des normes intergénérationnelles de communication en vigueur au Bénin et au Togo n'est pas forcément plus propice à des narrations étendues.

Lorsque je voyage en compagnie de Victoria, pendant les démarches d'enregistrement des bagages, je lui demande comment elle se sent. Elle me répond qu'elle a peur de prendre l'avion. (...) Lorsque nous nous installons dans l'avion, Victoria découvre l'environnement de l'avion et me demande comment faire pour regarder un film. Je l'aide à explorer l'écran tactile, avant que ne soient projetées les consignes de sécurité. Elle regarde attentivement la vidéo en silence, puis se penche en avant, sort un chapelet de son sac et effectue le signe de la croix. (...) Au moment du décollage, elle regarde par le hublot et semble apeurée. Le bénévole, Jean, lui demande si c'est la première fois qu'elle prend l'avion, ce à quoi elle répond « oui ». Jean lui dit : « C'est normal, moi aussi j'avais peur la première fois ». Victoria fixe son attention sur son écran. (...) Plus tard pendant le vol, alors qu'il y a une chute de pression et des turbulences, Victoria me saisit fermement le bras tout en saisissant à nouveau son chapelet.

Comme l'illustrent ces observations et ces récits d'enfants, leur voyage les confronte à plusieurs expériences inédites.

Durant le même vol, Victoria découvre avec curiosité son plateau repas. Elle regarde attentivement chacun des récipients contenant des aliments, les soulève, regarde ce qu'il y a dedans et jette un œil à mon plateau pour voir comment je m'y prends. Elle semble gênée lorsqu'elle fait tomber des aliments au sol, puis lorsqu'elle renverse son gobelet d'eau. Après le repas, elle me demande de lui montrer les toilettes. Je l'accompagne jusqu'à la porte, lui montre comment l'ouvrir et la fermer. À son retour à sa place, elle tousse légèrement et place le masque de repos pour les yeux devant sa bouche. Elle ouvre la pochette que lui a apportée l'hôtesse de l'air et inspecte méticuleusement chaque objet avec une curiosité amusée. (...) Lorsque nous sommes sur le point d'atterrir, Victoria regarde attentivement par le hublot les lumières de Paris vues du ciel. Elle sourit légèrement en regardant la ville scintiller, semblant à la fois fascinée et effrayée.

#### *3.4.2 Se soutenir entre enfants*

En parallèle aux formes de soutien ayant lieu entre adultes, ou des adultes à destination des enfants – comme le soutien des membres de l'association, le soutien des employé·e·s de l'ONG ou celui des bénévoles aérien·ne·s – des formes de soutien et de solidarité, moins reconnues et

moins valorisées et qui n'apparaissent que très rarement dans le discours des professionnel·le·s, bénévoles et familles, se développent entre les enfants<sup>206</sup>.

Avant le jour de leur départ, les espaces permettant les échanges entre enfants pris en charge par le programme sont très peu nombreux. Les enfants s'entre-aperçoivent parfois lors de leurs entrevues dans les locaux de l'ONG, lors de consultations dans des centres de santé, lors de réunions entre familles ou encore lorsqu'ils sont amenés à l'aéroport en tant que « preuves incarnées » de la réussite du programme afin de rassurer les familles. Ces premiers contacts sont orchestrés par les adultes et ne résultent généralement pas en des interactions directes entre les enfants. À ces occasions, les enfants peuvent être rassurés de constater que d'autres enfants sont dans la même situation qu'eux, ont traversé la même épreuve qu'eux et sont revenus en bonne santé, mais aucune donnée issue d'entretiens ou d'observations ne me permet de le confirmer.

Le partage d'expérience et le développement de liens de solidarité entre enfants débute principalement au moment de leur départ à proprement parler, à savoir à la suite de la séparation avec leur famille<sup>207</sup>. C'est à partir de ce moment que commencent à se tisser des relations entre des enfants partageant une épreuve de vie similaire. L'extrait ci-dessous, lors du voyage de départ de Victoria, 16 ans, et de Safira, deux ans, met en évidence des formes de soutien pratique et émotionnel qui se construisent entre elles et qui perdureront à d'autres étapes de leur trajectoire<sup>208</sup>.

Après la séparation avec ses parents et lorsque nous traversons le contrôle de sécurité, Safira est calme et paraît relativement sereine. Cependant, elle n'accepte d'aller que dans les bras de Victoria<sup>209</sup> ou de se promener seule, refusant les bras de Jean ou les miens lorsque nous les lui proposons. Nous nous installons à la porte d'embarquement. Safira joue, se promène, va vers un autre enfant. Jean et moi la laissons explorer cet environnement, tandis que Victoria la réprimande et la rattrape lorsqu'elle s'éloigne, en l'appelant fermement par son prénom. Safira dit « maman » pour la première fois depuis la séparation à ce moment-là. Victoria me répète, l'air interrogateur : « Elle a dit

---

<sup>206</sup> Cette partie aurait pu être placée dans la section 3.2 (« Réseaux de soutien et de solidarité »), mais je cherche ici à respecter au mieux l'ordre chronologique des événements.

<sup>207</sup> N'ayant pas eu l'occasion de conduire des observations régulières au domicile des familles et donc d'observer les pratiques de soutien qui ont certainement lieu au sein de fratries, mon propos porte ici sur les pratiques de soutien entre enfants bénéficiant du programme uniquement.

<sup>208</sup> La thématique du soutien et du *care* entre enfants sera développée davantage dans le chapitre 5.

<sup>209</sup> Au vu de l'état de santé critique de Victoria, celle-ci ne doit en principe pas porter de charge lourde.

'maman'. » Elle demande aussi apparemment des biscuits, en *fongbé*. Victoria effectue la traduction. (...) Lorsque nous nous installons dans l'avion, Safira est agitée et semble à la recherche d'une activité. Quand Safira se montre agacée, Victoria la gronde et lui demande : « Tu as quoi ?! ». Une fois que l'avion atteint son altitude de croisière, Jean met un dessin animé pour Safira. Cette dernière pleure légèrement en saisissant son biberon, puis soudainement se met à pleurer fort. Elle tousse également régulièrement depuis son arrivée à l'aéroport. Jean la couvre d'une couverture en demandant : « Qu'est-ce qui se passe ? ». Safira pleure de manière continue sans que nous ne sachions pourquoi. Victoria s'adresse à elle par son prénom et demande : « Tu as quoi ? ». Safira tousse et vomit. Victoria me regarde, perplexe. Jean retire le t-shirt de Safira et fouille dans son sac, mais n'y trouve aucun vêtement de rechange. Il lui met donc sa veste – une doudoune – à même la peau. Une hôtesse amène des jeux en disant « pour que ça l'occupe un peu ». Safira se calme un instant, grâce aux jeux apportés par l'hôtesse. Jean sort les jeux d'une trousse, lui montre les différents objets. Victoria regarde également. Puis Safira s'agite à nouveau, refuse que Victoria touche à ses jeux, puis crie quand Jean refuse de lui donner des crayons car il estime que leur mine est trop pointue. Elle se met à pleurer et crier très fort et très aigu et s'énerve pour tout. Les passagers·ères qui sont autour de nous se retournent et nous regardent de manière agacée. Je prends Safira sur mes genoux. Elle crie toujours très fort et vomit à nouveau. Je l'essuie, puis elle se remet à hurler de manière stridente pendant de longues minutes. Je lui montre des magazines, lui chante des chansons, la berce, rien n'y fait, elle ne cesse de crier et de se débattre. Jean et Victoria me regardent, l'air désemparé. Victoria dit à plusieurs reprises : « Elle a peur ». Au bout d'un moment, Safira place les deux doigts du centre de sa main dans sa bouche et l'autre main sur son nombril et s'endort. Quelques minutes plus tard, le personnel de bord amène les plateaux repas et nous demande d'attacher Safira sur son siège. Elle se réveille et se remet à hurler. Victoria la prend dans ses bras un instant et lui replace les doigts dans la bouche de la même façon que Safira l'a fait en s'endormant. Safira se rendort. Victoria la garde quelques minutes dans les bras puis réussit à l'installer sur son siège sans la réveiller. Cette fois, Safira semble dormir pour de bon. Elle respire fort avec un léger ronflement. Elle se réveille plusieurs fois, semblant angoissée, en pleurant ou en se redressant en agitant les bras, puis retombe dans le sommeil. Au moindre de ses mouvements, nous la regardons tou·te·s les trois, inquiets·ètes qu'elle se réveille et se remette à crier. (...) Quand Safira se réveille pour de bon, elle est calme et dit quelque chose que Victoria me traduit : « Elle dit qu'elle a faim. » Jean part alors lui préparer un biberon de lait. Il revient après une minute et demande à Victoria : « Tu sais combien je dois mettre de poudre ? ». (...) Victoria est très attentive aux besoins de Safira, la soulève et la rassied lorsqu'elle tousse, lui fait boire de l'eau, la câline. Elle tente de la distraire en cherchant un jeu sur l'écran. Elle la prend ensuite sur ses genoux alors qu'elle râle, lui dit « c'est fini ». (...) L'atterrissage débute. Safira se calme et s'endort à nouveau lorsque Victoria lui replace deux doigts dans la bouche et l'autre main sur son nombril.

Il est fréquent que l'ONG organise le voyage de plusieurs enfants à la fois, au départ comme au retour. Étant donné que ce sont les trajectoires *médicales* des enfants qui déterminent la date de leur retour, il n'est cependant pas assuré que les enfants reviennent avec les mêmes enfants

avec qui ils sont partis. Comme l'extrait ci-dessus l'indique, le fait de faire voyager plusieurs enfants ensemble peut à la fois avoir des effets bénéfiques – les enfants peuvent être rassurés de ne pas partir seuls en compagnie d'une personne inconnue et bénéficier du soutien émotionnel et pratique de l'autre enfant – à la fois participer à invisibiliser les difficultés émotionnelles des enfants plus âgés et à leur donner du travail supplémentaire. En effet, dans cette situation, Victoria doit gérer les émotions de Safira en plus des siennes. De plus, comme c'est le cas ici, l'attention des bénévoles se focalise en priorité sur les émotions manifestes des plus jeunes, tandis que les émotions des enfants plus âgés reçoivent moins d'attention de leur part. Finalement, dans cette situation, le soutien entre enfants est à sens unique, de la part de Victoria à l'attention de Safira, ce qui n'est pas toujours le cas<sup>210</sup>.

### 3.4.3 Des parents « laissés derrière »

Comme le montrent Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :20), « la recherche accorde de plus en plus d'importance aux enfants *left-behind* » dans les situations de migration. Ce sous-chapitre documente quant à lui la situation de parents « *left-behind* », dans le double sens du terme : les parents sont en effet à la fois « laissés derrière » et « laissés pour compte ». Le terme de « *left-behind parent* » est généralement utilisé soit dans la littérature sur la migration pour témoigner de la situation des membres d'une famille restés au pays (Cai et al., 2022), soit dans les cas de placements d'enfants, lorsque l'on retire la garde d'un enfant à un parent (Tavares et al., 2021).

Quelques témoignages de parents illustrent la façon dont les familles « laissées derrière » vivent l'absence des enfants, immédiatement après le départ des enfants et quelques temps après. Les parents de Lilly-Rose me racontent la manière dont s'est déroulée leur soirée immédiatement après le départ de leur fille, puis la manière dont ils se sont progressivement habitués à son absence :

Mère : « Quand elle est partie, j'étais avec ma maman et je suis rentrée avec elle le soir et le papa est retourné où il habitait, et ça a commencé comme ça. Seule dans la nuit je me réveillais souvent pour voir si elle était là, pour lui donner le biberon et c'était pas trop facile. Mais avec le soutien de ma maman, elle m'a tellement aidée, trop aidée même,

---

<sup>210</sup> L'écart d'âge important entre elles, le fait que Victoria approche de l'âge adulte, ainsi que le fait qu'il s'agisse d'une jeune fille, peuvent expliquer que l'aide soit unidirectionnelle. Cependant, nous verrons dans le chapitre 5 que les variables d'âge et de genre n'expliquent pas à elles seules les pratiques de soutien et de soin entre enfants.

j'ai pu supporter, j'ai pu gérer. Le lendemain, j'ai commencé à ranger ses effets, à changer ce qu'il faut changer en attendant qu'elle revienne. »

Père : « Je venais la voir souvent, et j'avais l'habitude souvent de lui écrire le matin pour lui demander si elle [Lilly-Rose] avait mangé- mais bon elle était pas là. »

Grand-mère : « Il demandait aussi sa photo tous les jours. »

L'expérience de la mère de Ruben est similaire à celle narrée par les parents de Lilly-Rose :

« Le jour où il est parti, d'abord la nuit-là j'ai mal dormi. Je me réveillais : 'Mon enfant !', parce qu'il y avait un médicament qu'il prenait tardivement la nuit. Je pensais qu'il était toujours là mais mon mari me disait : 'Il est parti déjà, il va revenir'. Ça a été difficile quand même. Mais bon avec le temps les photos venaient, on nous informait qu'ils sont bien partis et tout. On a essayé de prendre ça calmement avec assez de sérénité. »

La mère de Maria témoigne également de son vécu de l'absence de sa fille, ainsi que les difficultés éprouvées par le frère de Maria, de deux ans son aîné, pendant le séjour de cette dernière en Suisse.

« Ah, c'est difficile ! Parce que des fois, si elle est là, elle était assise, ou bien on parlait. Maintenant, comme elle n'est plus là, je sens son absence. Même son grand frère aussi, il dit : 'Ah, maman, pourquoi tu ne peux pas faire trois enfants ?'. Je lui dis 'Mais ta sœur est là, non ?' et il dit : 'Non, ma sœur elle n'est pas ici présentement. Maintenant je vais m'amuser avec qui ? Tu aurais dû faire trois enfants !' » Je demande alors au frère de Maria, présent pendant une partie de l'entretien, comment il vit l'absence de sa sœur : « Comment ça va, depuis qu'elle est partie ? ». Il me répond : « Pas. Elle me manque. »

Le voyage des enfants peut être envisagé comme une forme de « confiage » extra-familial, dans un contexte d'inégalités d'accès à des ressources de santé. Sarah White et Shreya Jha (2021 :253) soulignent que les nombreux travaux portant sur le confiage – notamment en Afrique de l'Ouest et de l'Est – mettent de plus en plus l'accent sur les enjeux affectifs du confiage et de l'accueil, considérés comme impliquant de la souffrance à la fois pour les enfants et leurs parents. Cette souffrance liée à la séparation serait cependant contrebalancée par « l'espoir culturel que de telles difficultés renforceront la résilience de l'enfant ». Dans un contexte péruvien également, « la circulation des enfants entre les foyers constitue une stratégie de subsistance parmi les populations indiennes des Andes, ses coûts émotionnels étant acceptés comme un sacrifice moral à accomplir par les parents et les enfants dans l'espoir d'un avenir meilleur » (Leinaweaver, 2008, In : White et Jha, 2021)<sup>211</sup>.

---

<sup>211</sup> Nous reviendrons dans le chapitre 6 sur les transformations qu'implique un tel « confiage » des enfants à l'ONG.

Comme nous l'avons vu précédemment, les parents sont amenés à déléguer temporairement leur autorité parentale aux coordinateur·rice·s du programme de l'ONG et dans la pratique, à confier leurs enfants aux équipes éducatives, soignantes ou à des familles d'accueil le cas échéant. La prise en charge quotidienne – à la fois médicale et éducative – est alors assurée temporairement par d'autres personnes que les parents. Le premier « confiage » des enfants à un·e bénévole aérien·ne n'est alors que le début d'une longue série de relayages et de confiages qui auront lieu tout au long de la trajectoire des enfants en Suisse et jusqu'à leur retour.

### **Conclusion : Une participation discrète mais active**

Comme le soulignent Manfred Liebel et Iven Saadi (2012 :128), les représentations de l'enfance spécifiques à chaque société sont fondamentales dans la manière dont est conçue leur participation ainsi que les espaces sociaux considérés comme légitimes pour leur participation. À travers ce chapitre, en suivant les démarches préparatoires au départ des enfants puis leur départ effectif, nous avons notamment documenté la façon dont différentes représentations des enfants et de l'enfance sous-tendent les pratiques des employé·e·s de l'ONG et des parents – mais également celles des enfants eux-mêmes, qui semblent maîtriser les normes en vigueur dans les contextes culturels et institutionnels qu'ils traversent – et la façon dont ces pratiques peuvent co-exister et parfois entrer en tension.

Or, les débats concernant ce qu'est l'enfance, qui sont les enfants, ce que signifie la participation des enfants ou comment les enfants devraient participer socialement sont exclusivement tenus par des adultes (*Ibid.*, 133), dans le cas de mon étude par leurs parents et par les employé·e·s de l'ONG, parfois par les soignant·e·s. Manfred Liebel et Iven Saadi estiment que la CIDE – qui exerce une influence importante sur les programmes des ONG occidentales – promeut un concept de participation des enfants très spécifique, défini par des adultes selon un principe d'enseignement et d'apprentissage, qui participerait à masquer d'autres formes de participation qui naîtraient de la propre initiative des enfants. S'intéressant particulièrement à la participation politique des enfants, les auteurs posent alors la question : « Si leurs pratiques [participatives] ne sont pas 'reconnaissables' par les adultes et qu'on ne peut pas les 'catégoriser', est-ce dire qu'elles ne 'comptent' pas ? » (*Ibid.*).

À la lumière de ces propos, il ne s'agit aucunement pour moi ici d'affirmer que parce que les enfants sont peu « impliqués » dans les préparatifs de leur voyage et les décisions y relatives,

ils ne « participent » pas à leurs trajectoires biographiques et médicales, et encore moins de laisser entendre qu'il n'y a pas de place pour leur participation dans les sociétés béninoise ou togolaise. J'estime que l'enjeu touche davantage à la reconnaissance de leur participation, sous les formes distinctes qu'elle prend dans différents contextes culturels, sociaux, institutionnels et domestiques. Bien que certains passages de cet écrit convoquent ou puissent évoquer le concept d'*agency* (traduit en français sous les termes de *capacité d'agir* ou de *pouvoir d'agir*), j'ai fait le choix de ne pas focaliser mon analyse sur l'*agency* des enfants précisément du fait qu'il s'agit d'une notion empreinte de représentations spécifiques de l'enfance. J'emploie à travers le texte des notions qui me semblent davantage englober la diversité des représentations et des pratiques de l'enfance à travers différents contextes culturels, sociaux et institutionnels, tels que *participation verbale et non verbale, travail émotionnel et pratique, soutien, care, etc.* Les critiques du concept d'*agency* invitent d'ailleurs pour la plupart à prendre le fait que les enfants peuvent exercer une *agency* comme « point de départ analytique, non [comme] terme » de l'analyse (Prout, 2000 :17).

Je considère ainsi que le fait de ne pas « impliquer » ou « faire participer » les enfants selon des protocoles prédéfinis ou des normes sociales et culturelles n'empêche aucunement qu'ils participent tout de même, d'autres manières, à leurs trajectoires de soins. Comme je le soutiens au fil des chapitres, les enfants participent activement – bien que de manière discrète et souvent silencieuse – et de multiples façons à leur prise en charge et à celle des autres enfants qu'ils côtoient, ou encore, à distance, au soin de leurs familles. Cette participation prend des formes qui ne sont pas forcément vues et reconnues par les adultes qui assurent leur prise en charge médicale, humanitaire ou éducative, et ne correspondent pas nécessairement aux formes de participation pensées par la CIDE. Les formes de participation que je documente ont trait autant à la participation des enfants à des tâches domestiques, à leurs soins médicaux et infirmiers ainsi qu'à ceux de leurs camarades, à la traduction et à la médiation des propos de leurs camarades, à un travail émotionnel, à du soutien pratique ou encore à un travail moral.





## CHAPITRE 4 : L'ÉPREUVE DE L'HÔPITAL

### Introduction

Ce chapitre décrit la trajectoire hospitalière des enfants durant leur séjour en Suisse<sup>212</sup>. Nous suivons tout d'abord l'arrivée des enfants en Suisse après leur voyage en avion, les premiers soins auxquels ils doivent se soumettre en arrivant à l'aéroport et lors d'un bilan initial de santé. Dans cette première partie se dessinent l'importance d'une figure de substitution pour les enfants au cours de leur trajectoire hospitalière, ainsi que les conséquences que les relayages fréquents et les enjeux temporels de leur prise en charge peuvent avoir sur eux.

Dans la seconde partie du chapitre, j'aborde les effets concrets générés par l'absence des parents pour les différents groupes d'acteur·trice·s concernés. La configuration de soin que j'ai étudiée est alors particulièrement intéressante pour réinterroger le « triangle » thérapeutique qui engage habituellement les soignant·e·s, les jeunes patient·e·s et leurs parents. Cette partie est ainsi l'occasion de mettre en évidence les inégalités multiples qui découlent du dispositif du programme humanitaire, principalement liées à l'absence des parents, qui est en décalage avec les développements récents de la pédiatrie, mais également en lien avec l'absence d'une personne parlant la langue maternelle des enfants, détonnant avec les pratiques de médiation linguistique et culturelle en milieu hospitalier. Je mets alors en valeur le travail de substitution et de médiation qui est réalisé par les différent·e·s acteur·trice·s qui se relaient auprès des enfants hospitalisés, sa nécessité mais également ses limites.

Dans la troisième partie du chapitre, je me penche sur la façon dont la participation des enfants évolue au fur et à mesure de la répétition des soins et examens qui ponctuent leur trajectoire hospitalière, notamment sur la façon dont leur participation verbale et non verbale – décrite en socio-anthropologie de l'enfance sous l'angle de la mobilisation de leur *voix* et de leur *pouvoir d'agir* – dépend du dispositif, des interlocuteurs·rices en présence et de leur posture. Cette partie met alors en relief l'important *travail* (Corbin et Strauss, 1985, 1988) réalisé par les

---

<sup>212</sup> Je souhaite ici remercier tout particulièrement Sarra Mougel pour son travail de relecture fin et pertinent d'une grande partie de ce chapitre et pour l'inspiration que ses travaux ont représenté vis-à-vis du contenu de celui-ci. Une partie des auteur·e·s que j'y mobilise sont également le fruit de ses généreux conseils.

enfants au cours de leur trajectoire hospitalière. Elle contribue aussi à mettre en évidence le travail et le pouvoir d’agir de bébés également, invitant à une *socio-anthropologie des bébés-acteurs* encore peu explorée (Gottlieb, 2020 ; Razy, 2019 ; Ormalm, 2020). Pourtant, comme le montre Line Rochat (2019 :327) dans un service de néonatalogie suisse, « les bébés peuvent être considérés comme les acteurs de leur propre trajectoire thérapeutique » et comme des « partenaires actifs de l’interaction » (*Ibid.*, 305) dès leurs premiers jours de vie.

#### 4.1 L’arrivée en Suisse



##### 4.1.1 Accueil à l’infirmierie de l’aéroport

###### 4.1.1.1 Transmission

Lorsqu’un enfant arrive à l’aéroport de Genève, le·la bénévole qui l’a accompagné pendant le dernier vol l’escorte jusqu’à l’infirmierie de l’aéroport, où les attend un·e coordinateur·trice de l’ONG ainsi qu’un·e à deux infirmier·ère·s.

Lors de mes observations à l’aéroport de Genève, à raison d’une fois par semaine en moyenne, je rejoins en général le·la coordinateur·trice de programme à l’infirmierie de l’aéroport, assiste aux contrôles de santé, puis suis conduite par le·la coordinateur·trice jusqu’à l’hôpital où a lieu le bilan de santé de l’enfant. Je reste ensuite avec l’enfant une partie de la journée, en compagnie ou non d’une bénévole (« marraine »). Ma posture est d’emblée impliquée, étant donné qu’il

arrive fréquemment qu'on me confie un enfant pendant les démarches administratives réalisées à l'aéroport et à l'hôpital, sachant que je vais ensuite passer la journée avec l'enfant. Les transmissions d'informations et de documents m'impliquent également à plusieurs reprises, soit lorsque je suis la personne de référence pour l'enfant pendant sa première journée à l'hôpital – en « remplacement » d'une marraine – soit quand le·la coordinateur·trice chargé·e de l'accueil à l'infirmierie est en retard et que je me retrouve en position d'accueillir moi-même les enfants et les bénévoles.

Le·la bénévole transmet les documents de voyage ainsi que le dossier médical de l'enfant au·à la coordinateur·trice et l'informe de la manière dont s'est déroulé le voyage : si l'enfant a dormi, s'il a bu, ce qu'il a mangé, s'il a pleuré, ainsi qu'une appréciation générale du déroulement du vol. Parfois, les bénévoles ajoutent des observations et interprétations diverses concernant le caractère de l'enfant ou la façon dont l'enfant a vécu la séparation ou les relayages entre différent·e·s accompagnant·e·s : « Il est très câlin, il aime bien le contact. » ; « Elle est un peu timide, elle parle pas trop. Là elle est fatiguée. » ; « Il a beaucoup pleuré dans l'avion de Lomé à Paris, m'a dit l'autre convoyeuse, puis il a versé encore quelques larmes au changement à Paris. » ; « Elle a le sommeil agité. » ; « Elle a été rassurée avec une personne africaine à Paris ». Sauf incident majeur, les bénévoles qui arrivent avec l'enfant ne sont généralement pas au courant de la façon dont s'est déroulé le vol précédent, à savoir le vol le plus long – entre Cotonou/Lomé et Paris – et qui suit directement la séparation familiale. Les informations peuvent également toucher à la langue parlée par les enfants ou, plus souvent, à leur silence : « Ils comprennent tout mais ils sont très mutiques, ne parlent pas. » ; « Il n'a rien dit du voyage. J'en ai pas tiré un mot. Ça doit faire beaucoup pour lui. » ; « Je pense qu'il comprend le français, mais je suis pas sûre. »

Le compte-rendu peut être légèrement plus détaillé lorsque les bénévoles sont formé·e·s en soins infirmiers, comme dans les deux situations suivantes. Il s'agit également des situations les plus délicates médicalement, nécessitant de ce fait une attention particulière.

Une bénévole informe Sandra, coordinatrice au siège, que Malick, 18 mois, « a été très calme, c'est vraiment un petit enfant sans problème. Il a beaucoup bu, beaucoup fait pipi, mangé de la compote, et sa saturation est à 70. »

Seul·e·s les bénévoles formé·e·s en soins infirmiers possèdent un oxymètre, permettant de mesurer la saturation des enfants pendant le vol. Comme me l'explique un cardiologue, la saturation du sang en oxygène est habituellement à 100% à la naissance et décroît au cours de la vie pour atteindre 94% environ. Les enfants souffrant de cardiopathies congénitales ont une

saturation en oxygène inférieure à la moyenne, en particulier les enfants souffrant de cardiopathies cyanogènes, comme la Tétralogie de Fallot, ce qui est le cas de Malick. Dans ces cas, avant l'intervention chirurgicale, la saturation en oxygène est généralement inférieure à 80% au repos et peut descendre à 40% en cas de crise d'apoplexie (*spell*). Après l'intervention, elle atteint à nouveau des valeurs proches de 100%.

Concernant Esther, trois ans et demi, la bénévole nous informe qu'« elle a reçu de l'oxygène au décollage et à l'atterrissage et en a eu tout le long de Paris à Genève, une petite dose par sécurité, parce que je n'arrivais pas bien à capter sa saturation. »

Des informations concernant le vécu de l'enfant, le déroulement du vol et des paramètres médicaux se mêlent ainsi dans le récit très bref des bénévoles. Au fil des relayages, certaines informations se perdent et il arrive que la personne qui doit répondre aux questions de l'équipe soignante lors de l'admission à l'hôpital – le·la coordinateur·trice, un·e bénévole ou moi – ne sache pas si l'enfant a bu, mangé ou dormi, s'il a eu ou non besoin d'oxygène durant le vol, s'il est sous traitement ou s'il a pris ou non ses médicaments.

Des commentaires et informations concernant l'état de santé, la trajectoire de soins ou l'apparence physique des enfants sont également partagés entre les membres du personnel infirmier de l'aéroport, les coordinateur·rice·s de l'ONG et les bénévoles.

À l'arrivée de Constance, 13 ans, une infirmière demande à la coordinatrice, Sandra : « C'est sa première intervention ? C'est tard pour un Fallot ! ». Les infirmières consultent ensuite la « monographie » que leur tend Sandra. Une infirmière commente, tout en parcourant le dossier : « Premiers signes de la maladie à huit ans, c'est tard. » Une autre infirmière ajoute : « Oui, ou peut-être qu'ils n'ont pas remarqué avant. » La première infirmière s'exclame : « Elle pèse que 30 kilos ! ».

Tous les commentaires au sujet des enfants sont faits en leur présence et il est très rare que des enfants prennent la parole à l'infirmerie de l'aéroport, hormis pour exprimer un besoin biologique. Comme l'observe Sarra Mougel (2021 :6) dans un autre contexte, « la voix de l'enfant a ainsi tendance à s'effacer devant l'urgence des informations qui s'échangent entre adultes. »

Comme durant le vol, si plusieurs enfants arrivent en même temps, l'attention des adultes se dirige généralement en priorité vers les enfants les plus jeunes et encore davantage vers les enfants jugés les plus « beaux » ou « mignons ».

Une infirmière dit à Malick : « Tu vas devenir la mascotte toi. T'as pas fini d'être pouponné, je connais les collègues là-bas [à l'hôpital], elles vont se battre pour s'occuper de toi. La marraine [bénévole en milieu hospitalier] a de la chance. »

La transmission des documents et des informations s'effectue en général très rapidement, en moins de cinq minutes, puis le·la bénévole dit au revoir à l'enfant et s'en va, généralement afin de reprendre un autre vol. Malgré sa brièveté, le moment des adieux est l'occasion de formuler certains vœux à l'attention des enfants.

La bénévole qui a accompagné Constance place sa main sur son épaule et lui dit : « Au revoir Constance, porte-toi bien, ça va bien se passer. »

La bénévole qui a accompagné Sèdami, six ans et demi, lui dit au revoir de manière très tendre, en lui faisant un bisou sur la joue et en disant : « Bonne nouvelle vie, chat-chat. » Sèdami sourit. Plus tard, Sandra me dit que cet adieu lui a mis les larmes aux yeux.

Ce moment de transition peut être difficile pour certains enfants – notamment les plus jeunes d'entre eux – qui viennent de s'habituer au·à la bénévole, après un peu plus de deux heures passées ensemble.

Le bénévole qui a accompagné Laura, neuf ans, et Imany, 18 mois, porte Imany, recroquevillée contre lui et nous dit : « Les premières minutes, ça va être un peu difficile. » Puis il passe Imany dans les bras de Sandra. Imany pleure un instant mais accepte d'aller dans les bras de Sandra. Elle se remet à pleurer plus fort en voyant le bénévole passer la porte de l'infirmerie.

Le moment de transmission est également l'occasion pour le personnel infirmier de l'aéroport de prendre des nouvelles – auprès du·de la coordinateur·trice du siège ou de moi-même – au sujet d'autres enfants. Est-ce que l'opération de tel enfant a déjà eu lieu, y a-t-il eu des complications, quand l'enfant va-t-il « rentrer au pays », etc. Lorsque j'ai rencontré les enfants en question au Bénin auparavant, je sers également d'informatrice pour les infirmier·ère·s de l'aéroport et les coordinateur·rice·s, qui en profitent pour me poser des questions relatives aux conditions de vie des enfants, à d'autres étapes de leur parcours ou encore à leur personnalité. Il est par exemple très fréquent que les enfants pris en charge par le programme possèdent plusieurs prénoms qui sont listés dans leurs documents officiels et dans la « monographie » qui les accompagne et que je sois en mesure d'informer les intervenant·e·s du prénom usuel de l'enfant. Cette problématique est transversale à l'expérience des enfants : à travers leur trajectoire de soins, il est fréquent que les enfants se fassent appeler par leur second ou leur troisième prénom ou encore qu'ils se fassent appeler par un prénom à l'hôpital et par un autre au *Chalet*.

#### 4.1.1.2 Des relayages multiples

Marion Fresia et Philippe Lavigne-Delville (2018 :17) soulignent le « caractère fragmenté, pluri-acteurs et constamment négocié » des projets et interventions humanitaires « tout au long de la chaîne de l'aide ». La pratique de relayages multiples et rapides que vivent les enfants au cours de leur trajectoire est traversée par des représentations et discours en tension au sein des équipes de l'ONG concernant les besoins psychologiques des enfants en termes d'attachement et de ce qui est considéré comme « meilleur » pour eux. En effet, d'un côté les employé·e·s du siège de l'ONG, les professionnel·le·s de la santé et les bénévoles se montrent conscient·e·s du fait que les relayages sont nombreux et potentiellement néfastes pour les enfants, comme en témoigne l'extrait suivant :

Lors d'une rencontre d'un groupe de réflexion<sup>213</sup>, Daria, infirmière en soins intensifs et infirmière conseil pour l'ONG à cette époque, affirme que « ce sont des enfants qui s'attachent assez vite et ils connaissent une autre séparation quand ils doivent se séparer des bénévoles à l'arrivée en Suisse. On dirait que c'est à chaque fois la dernière personne de référence qui compte. »

De l'autre, les professionnel·le·s et bénévoles font en sorte que ces relayages aient lieu le plus rapidement possible, pour le même motif, à savoir « pour le bien de l'enfant ».

Adam, coordinateur au siège, me précise, en référence au moment de l'arrivée des enfants à l'aéroport : « On évite de passer trop de temps avec l'enfant pour qu'il ne s'attache pas trop. » À cet effet, la transmission d'informations et de documents entre les différent·e·s bénévoles aérien·ne·s lors de l'escale, puis entre les bénévoles et les coordinateur·rice·s de l'ONG qui viennent accueillir l'enfant à l'aéroport doit se faire, me dit-il, « le plus rapidement possible ».

Cette représentation paradoxale qu'un relayage rapide protégerait les enfants d'un attachement qui pourrait leur porter préjudice circule dans l'équipe du siège.

À peine deux mois après que Sandra a été engagée au poste de coordinatrice du programme au siège, alors que nous discutons de manière informelle du fait que la trajectoire des enfants comprend un nombre important de relais, elle m'explique : « On fait au mieux pour que la passation ne soit pas un trauma pour l'enfant ». Quelques mois

---

<sup>213</sup> Les deux hôpitaux universitaires partenaires ont mis sur pied des groupes de réflexion – l'un interprofessionnel, regroupant médecins, infirmier·ère·s, éducateur·trice·s de la petite enfance travaillant en milieu hospitalier et bénévoles, l'autre uniquement infirmier – afin de discuter des enjeux et difficultés de la prise en charge des enfants bénéficiaires de l'ONG. Je reviens sur ces groupes à la page 311.

plus tard, le jour de l'arrivée d'un enfant en Suisse, alors que Sandra l'accompagne à l'hôpital, lorsqu'elle s'en va, elle me confie : « J'aimerais bien pouvoir rester plus longtemps. Ce n'est pas parce que j'ai trop de travail, mais on essaie de respecter cette histoire de chaîne pour pas que l'enfant ressente un abandon. »

Certain·e·s responsables du programme au siège évoquent cependant des avis nuancés quant à ces représentations des équipes et estiment que celles-ci mériteraient d'être questionnées.

Simon, ancien responsable du programme, me confie que « cette idée qu'il ne faut pas que les enfants s'attachent, c'est n'importe quoi. On vous confie un bébé mais il ne faut pas s'attacher ! C'est impossible ! » Il évoque une tension entre « un œil administratif » et un « œil pédiatrique moderne » et estime que « ces théories sont basées sur une vieille compréhension de l'enfant et des relations entre adultes et enfants, mais il faut évoluer en fonction de la compréhension actuelle de l'enfant. »

Lors de la présentation de mes observations à différents événements scientifiques, il m'a été signalé à plusieurs reprises que ces représentations étaient particulièrement paradoxales du fait que les enfants sont originaires de pays où les pratiques de « confiage des enfants » (*child fostering*) sont fréquentes. De ce fait, l'hypothèse a été émise que les enfants bénéficiant du programme seraient habitués à être confiés à des personnes issues de la famille élargie et donc à s'attacher à différentes figures d'autorité, et donc souffriraient moins de cette situation. Dans sa thèse portant sur des migrations sanitaires d'enfants entre l'archipel des Comores et la France métropolitaine, Juliette Sakoyan (2010 :444) évoque également le discours de certain·e·s soignant·e·s estimant que les enfants comoriens de Mayotte seraient « culturellement disposés à vivre la rupture et à investir un substitut affectif » du fait qu'ils n'auraient « pas grandi dans un attachement à deux figures parentales exclusives ». Mes observations ne permettent pas de confirmer ces hypothèses.

Pour pallier le paradoxe identifié par certain·e·s, à partir de 2019, les « marraines » – bénévoles en milieu hospitalier – sont invitées à être présentes à l'infirmerie de l'aéroport à l'arrivée d'un enfant, ceci afin que ce dernier s'habitue directement à la personne qui va l'accompagner lors de sa première journée à l'hôpital, « l'idée étant de diminuer le nombre de relais pour l'enfant », comme me l'explique Alice, coordinatrice du programme.

#### 4.1.1.3 Premier contrôle

Un contrôle rapide des constantes physiologiques – incluant la prise de la température, de la saturation et de la tension artérielle de l'enfant – est effectué à l'infirmerie de l'aéroport. Ce contrôle a pour but d'évaluer si l'enfant montre des séquelles de son voyage en avion et si son



état de santé lui permet d'être conduit en voiture par le·la coordinateur·trice de l'ONG jusqu'à l'hôpital. Si ce n'est pas le cas, l'infirmier·ère de l'aéroport peut donner de l'oxygène à l'enfant et observer si son état de santé s'améliore. Si l'état de santé de l'enfant est jugé préoccupant, l'enfant est transporté en ambulance jusqu'à l'hôpital le plus proche.

Les infirmier·ère·s – ainsi que les coordinateur·rice·s de l'ONG, ayant acquis une expertise dans la détection des manifestations physiques des cardiopathies congénitales – recherchent alors des signes cliniques d'un état de santé dégradé, principalement un manque d'oxygène dans le sang, qui peut conduire à une désaturation – dite crise de *spell* – pouvant survenir après un long voyage. Les signes d'un manque d'oxygène comprennent une respiration accélérée, des battements des ailes du nez, des yeux révulsés, un étourdissement ou encore une position accroupie.

L'infirmier·ère invite généralement l'enfant à s'asseoir sur une chaise d'auscultation afin de prendre ses constantes. Selon l'âge de l'enfant et sa réaction aux soignant·e·s et à leurs gestes, les mesures peuvent être effectuées dans les bras d'un·e adulte ; bénévole, coordinateur·trice, autre infirmier·ère ou moi selon les cas. La posture des enfants lors de ce premier contrôle de santé sur sol suisse est très variable d'un enfant à l'autre. Certains enfants arrivent très craintifs et en pleurs tandis que d'autres ont l'air en confiance et détendus. Certains se laissent examiner sans problème et/ou participent activement, alors que d'autres affichent de vives résistances aux gestes des soignant·e·s, comme c'est le cas de Mensah, deux ans :

Dans un premier temps, Mensah est assis seul sur une chaise, refusant de s'asseoir sur le siège d'auscultation. Quand l'infirmière essaie de lui placer le ruban de l'oxymètre autour du doigt, Mensah retire son doigt et sa main à plusieurs reprises en commençant à pleurer, puis cache ses mains dans les manches de son pull. Il refuse également, en retirant rapidement son pied, quand Sandra tente de lui enlever une chaussure pour essayer de placer l'oxymètre autour de son pied, ce que font régulièrement les soignant·e·s en milieu hospitalier avec les enfants les plus jeunes. Plusieurs personnes l'entourent soudainement, réfléchissant à la meilleure façon de prendre ses constantes malgré ses résistances. Mensah affiche alors un regard inquiet, les yeux légèrement mouillés. L'infirmière essaie d'utiliser son nounours pour lui montrer ce qu'elle souhaite faire, en plaçant l'oxymètre sur la patte du nounours, puis elle essaie à nouveau sur Mensah qui retire une nouvelle fois sa main. L'infirmière place ensuite l'oxymètre sur mon doigt. J'encourage Mensah en lui disant que ça ne fait pas mal, mais rien n'y fait, il retire son doigt et se met à pleurer. Je le prends alors sur mes genoux. Il me donne une main et cache l'autre dans sa manche. Il accepte alors que l'infirmière lui prenne la tension à l'aide du brassard, puis finalement, après encore quelques tentatives, l'infirmier arrive à prendre aussi sa saturation. En

quittant l'infirmier, Mensah a une expression faciale qui exprime la colère. Il fronce les yeux y compris lorsque son accompagnant bénévole lui dit au revoir.

Cet extrait est représentatif de pratiques que je décrirai dans la suite du chapitre, en termes de stratégies mises en œuvre par les adultes – soignant·e·s, employé·e·s du siège, bénévoles et moi-même – afin de contourner les résistances des enfants.

Les premières formes de participation des enfants lors d'actes soignants durant leur séjour en Suisse se donnent donc à voir à l'infirmier de l'aéroport, sous forme de protestation, de résistance passive, ou de coopération. L'anthropologue Rafael Wainer (2019 :4) décrit les « micro-résistances » mises en œuvre par des enfants argentins atteints de cancer, qu'il analyse comme des façons de reprendre le contrôle sur leurs propres corps et leurs vies dans un contexte de soins au sein duquel leurs corps sont considérés comme « perméables » aux actes soignants.

Madeleine, 18 mois, se met à pleurer – mais ne se débat pas – lorsque l'infirmier lui place un brassard à tension sur le bras et l'oxymètre sur le doigt. Elle est assise sur les genoux d'une coordinatrice, Clotilde, qui commente : « Je crois qu'elle a un peu peur. » Madeleine se met à crier quand l'infirmier déplace le tensiomètre sur son bras car il n'arrive pas à capter les paramètres. Il tente de rassurer Madeleine en disant : « C'est juste la tension, chouchou. » Clotilde ajoute : « C'est juste le début, ma pauvre chérie. »

Au contraire de Mensah qui affiche de vives résistances et de Madeleine qui se montre apeurée tout en se laissant faire, Nayel, deux ans, se montre particulièrement coopérant lors de son premier contrôle :

Lorsque l'infirmière approche l'oxymètre de Nayel, ce dernier tend son pouce afin de faciliter le geste de l'infirmière. L'infirmière et Sandra commentent : « C'est un amour ! ». L'instrument est trop grand par rapport à la taille des doigts de Nayel. Lorsque l'oxymètre tombe de son doigt, Nayel le tend à Sandra pour qu'elle le replace. L'infirmière ôte l'oxymètre et se munit d'un autre instrument de mesure de la saturation en oxygène, sous forme d'une bande adhésive qui peut s'enrouler autour du doigt de l'enfant. Nayel se redresse lorsque l'infirmière s'approche, regarde le voyant lumineux de l'oxymètre et lui tend à nouveau le doigt. L'infirmière commente : « T'es un chef toi ! ». La bénévole approuve : « Patron. »

Par le biais des compliments formulés par les soignantes et la coordinatrice, cet extrait donne à voir les attentes qui reposent sur l'enfant en matière de coopération lors des soins. Je reprends la thématique du « bon patient » dans la suite du chapitre. À la différence de Nayel, la majorité des enfants affichent néanmoins une certaine méfiance initiale en arrivant à l'infirmier de l'aéroport, puis à l'hôpital lorsqu'a lieu leur premier bilan de santé, à savoir à chaque fois qu'ils sont confrontés à de nouvelles personnes et à de nouveaux lieux. Cette méfiance se traduit par

des regards soupçonneux ou qui semblent tristes ou en colère, des pleurs et des mouvements de rejet, ou encore par un silence inébranlable, y compris face aux questions qui leur sont adressées. L'état de fatigue et de santé des enfants, leur maîtrise de la langue française, leur préparation à leur voyage médical, ainsi que des effets de personnalité ou encore de socialisation antérieure aux environnements soignants se jouent certainement dans la manière dont les enfants réagissent à ces premières interactions de soins à leur arrivée en Suisse.

#### 4.1.1.3.1 Des expertises variées

Lorsqu'il existe des doutes quant au risque encouru par un transfert en voiture, des expertises variées – professionnelle, profane ou encore expérientielle (Akrich et Rabeharisoa, 2012) – se combinent afin de parvenir à une décision éclairée.

Lors de l'arrivée de Nayel, une infirmière constate qu'il a un « battement des ailes du nez, ce qui pourrait être un signe de *spell*. » Elle contrôle sa saturation en oxygène, qui est de 70, et vérifie sa respiration en ouvrant son pull et en plaçant sa main sur son thorax. Les infirmières se demandent alors si Nayel n'aurait pas besoin d'un peu d'oxygène avant d'être transporté en voiture. Elles évoquent la possibilité d'un trajet en ambulance. La bénévole – formée en soins infirmiers – intervient alors : « Son nez fait comme ça depuis le début, il est dans le même état depuis son départ de Cotonou. Je travaille en cardiologie et je ne suis pas du tout inquiète de l'état de Nayel. Mais faites votre travail, maintenant la décision vous appartient. »

Dans cette situation, l'expertise de cette bénévole infirmière couplée à son observation que les signes cliniques en question correspondraient à un état « normal » de Nayel font pencher la décision en faveur d'un transport en voiture jusqu'à l'hôpital, sans prise d'oxygène préalable.

L'expertise profane des coordinateur·rice·s de l'ONG qui, au fil de leur expérience, ont appris à repérer les signes avant-coureurs d'une crise de *spell*, par exemple, entre également en jeu. C'est cette expertise qui les fait parfois retourner à l'infirmerie de l'aéroport lorsqu'ils·elles constatent des signes anormaux chez l'enfant en l'installant dans la voiture. Les coordinateur·rice·s ont également la possibilité de contacter le·la médecin conseil de l'ONG par téléphone afin de demander son avis – son expertise professionnelle – sur la question, sachant que le·la médecin conseil connaît le dossier médical de l'enfant.

Finalement, lorsque l'enfant parle le français et est jugé en âge de répondre, son *expertise expérientielle* peut également être sollicitée.

Lors de l'arrivée de Constance, Sandra demande aux infirmières : « Vous pensez qu'en voiture jusqu'à [hôpital] sans O<sub>2</sub> [oxygène] ça va aller ? ». Une infirmière répond : « Sans O<sub>2</sub> je sais pas. »

La bénévole intervient : « Elle a pas passé les 60 [de saturation] pendant tout le vol. »

L'infirmière s'adresse alors à Constance : « Comment tu te sens ? Normal ? Comme à la maison ? ». Constance répond : « Oui, oui, oui » en hochant la tête.

Sandra demande aux infirmières : « Ça vous dérange pas si j'appelle notre médecin [conseil] ? ». Une infirmière répond : « Non au contraire. » Au téléphone avec la médecin conseil, Sandra énumère les constantes de Constance et ajoute : « Oui elle s'exprime, elle dit quand elle a besoin d'air [oxygène]. »

L'expertise de Constance, dans cette situation, consiste à établir une comparaison avec son état « habituel » et la norme « à la maison ». Comme dans cette situation et dans celle de Nayel, il est alors fréquent que l'état de santé des enfants à leur arrivée soit relativisé en fonction des conditions de vie habituelles des enfants, en l'occurrence le fait qu'ils n'ont en général pas d'oxygène à disposition en cas de crise de *spell* lorsqu'ils sont chez eux et qu'il est fort probable – dans les cas de cardiopathies cyanogènes – qu'ils aient déjà vécu de telles crises. On assiste alors à une forme de déplacement de la norme.

Dans la situation de Constance, c'est alors toute la chaîne d'intervenant·e·s qui est amenée à contribuer à la prise de décision, en y engageant différentes expertises. Le fait que Constance parle le français et soit capable « d'exprimer si ça ne va pas » apparaît comme un facteur décisif dans la décision de la conduire à l'hôpital en voiture sans oxygène. On peut constater en outre l'expertise des différent·e·s intervenant·e·s par leur maîtrise du jargon médical.

#### 4.1.1.4 Arriver ensemble

De manière générale, les enfants qui ont besoin d'oxygène pendant le vol voyagent seuls avec un·e bénévole, tandis que lorsque les enfants n'ont pas besoin d'oxygène, il est fréquent qu'ils voyagent à plusieurs (un·e bénévole est responsable de deux enfants à la fois au maximum)<sup>214</sup>.

Lorsque les enfants arrivent à plusieurs, l'observation des soins procurés aux autres enfants est l'une des stratégies développées par les enfants pour « se faire une idée de ce qui les attend » et ainsi « obtenir le savoir qui leur manque » (Mougel, 2007a :5). Cette observation et cette

---

<sup>214</sup> Les enfants qui voyagent sur le même vol ne souffrent pas forcément de la même pathologie.

vigilance aux gestes des soignant·e·s leur permettent alors d’anticiper les gestes qui leur seront adressés.

Lors de l’arrivée de Nayel, deux ans, et de Juliana, 16 mois, l’infirmière s’approche en premier de Juliana et lui place un brassard à tension autour du bras. Nayel suit attentivement du regard les gestes de l’infirmière.

Selon le geste soignant en question et selon la réaction de l’enfant qui fait l’objet de soins, le fait d’être plusieurs à être soumis à un même protocole de soins peut alors avoir un effet rassurant ou au contraire inquiétant. Dans cette situation, le fait pour Nayel d’avoir l’occasion d’observer que les gestes pratiqués par l’infirmière sur le corps de Juliana n’ont pas l’air invasifs ou douloureux pourrait expliquer en partie le fait qu’il se montre si coopérant et détendu lorsqu’arrive son tour.

Comme durant le vol, les enfants qui ont voyagé ensemble se soutiennent parfois également à cette étape de leur trajectoire.

Lorsque le bénévole s’en va et qu’Imany, 18 mois, se met à pleurer dans les bras de Sandra, Laura, neuf ans, se lève de sa chaise, s’approche et prend Imany dans ses bras pour essayer de la calmer. Imany continue néanmoins de se débattre et de pleurer dans les bras de Laura. Sandra [coordinatrice] la reprend et se déplace dans une pièce adjacente pour changer sa couche. Laura les suit et se tient à côté du lit pendant que Sandra change la couche d’Imany. Puis elle va se rasseoir dans l’autre pièce un instant. Lorsqu’Imany est changée et que Sandra réapparaît dans la pièce principale, Imany se penche depuis les bras de Sandra et semble chercher Laura du regard. Laura s’assied ensuite sur la chaise d’auscultation et prend Imany dans ses bras pendant que les infirmières prennent les constantes d’Imany.

Lors de l’arrivée de Lydia, huit ans, et de Julien, 11 ans, lorsque nous sortons de l’infirmierie pour nous diriger vers le parking, Julien tend sa main à Lydia, qui la saisit avec un grand sourire. Ils marchent ensuite main dans la main jusqu’à la voiture.

Comme l’indiquent ces extraits, le soutien des enfants entre eux peut comprendre des gestes aidants, de la tendresse ou encore une simple présence rassurante<sup>215</sup>.

---

<sup>215</sup> D’autres facettes et exemples du soutien entre enfants seront présentés dans la suite du chapitre 4 ainsi que dans le chapitre 5.

#### 4.1.2 En voiture

##### 4.1.2.1 Lorsque tout se passe bien

Le trajet en voiture de l'aéroport à l'hôpital le jour de l'arrivée des enfants en Suisse est le seul qui est effectué par un·e coordinateur·trice du siège de l'ONG. Tous les autres trajets en voiture sont assurés par des bénévoles (dit·e·s « convoyeurs·ses ») ou par des membres de l'équipe éducative du *Chalet* (uniquement dans le cas des consultations groupées). Après leur contrôle de santé à l'infirmerie de l'aéroport et lorsque tout est en ordre, les enfants sont donc conduits en voiture par le·la coordinateur·trice responsable des dossiers du Bénin et du Togo jusqu'à l'hôpital où ils passeront une journée et une nuit « en observation ».

Lorsque nous sortons de l'infirmerie en direction du parking, les enfants se montrent généralement curieux, regardent beaucoup autour d'eux. Ils sont particulièrement surpris – parfois impressionnés – par les escaliers roulants, les ascenseurs, les nombreuses voitures stationnées sur le parking ou encore, en hiver, par la sensation de froid sur leur visage.

En fonction de l'hôpital où a lieu le premier bilan de santé et de l'état de la circulation, le trajet en voiture dure entre trente minutes et 1h30. Comme à l'infirmerie de l'aéroport, la posture des enfants est très variable durant ce trajet ; certains enfants paraissent très en confiance, babillent et chantonnent, regardent par la fenêtre avec intérêt, tandis que d'autres se montrent méfiants et craintifs, se débattent ou pleurent en silence à l'arrière de la voiture. D'autres encore dorment pendant tout le trajet.

Je m'assieds à l'arrière de la voiture avec Malick, 18 mois. Il a les yeux grands ouverts et regarde vers l'avant, semble surpris quand nous passons dans des tunnels et que la luminosité change. Je lui tiens une main, il serre mon doigt. Si j'essaie de la retirer, il me la serre plus fort.

Pendant le trajet vers l'hôpital de Madeleine, 18 mois, celle-ci pleure en silence, des larmes coulant sur son visage pendant presque tout le trajet, avant qu'elle ne finisse par s'endormir.

Lorsque nous nous dirigeons vers la voiture à travers le parking, Lenny et Anna, tou·te·s deux âgé·e·s de deux ans, sont calmes mais ont l'air inquiet·ète·s et surtout très attaché·e·s à leurs sacs à dos qu'il et elle surveillent de près. Sandra commente : « C'est la seule chose qu'ils ont. » Lorsque nous les installons dans la voiture, chacun·e dans un siège pour enfant à l'arrière, je pose tout d'abord le sac à dos de Lenny à côté de lui sur le siège du milieu, mais il proteste car il souhaite apparemment l'avoir plus proche de lui. Je le pose alors sur ses genoux et il le tient fermement contre lui pendant tout le trajet.

Pendant la suite du trajet, Lenny est calme et regarde attentivement la route défiler par la fenêtre. Anna est calme mais nous fixe attentivement à travers le rétroviseur, Sandra et moi, pendant tout le trajet. À chaque fois que je me retourne pour la regarder, elle me fixe avec un regard très intense, comme si elle analysait mon visage en détails. Sandra suggère : « C'est peut-être la première fois qu'elle voit des blancs. »

Les enfants voyageant sans bagages, leurs possessions à leur arrivée en Suisse se résument aux vêtements qu'ils portent et à un petit sac à dos dans lequel se trouvent, dans le meilleur des cas, une tenue de rechange, une photo de leur famille et le pagne de leur mère, surtout pour les plus jeunes d'entre eux. Dans de très rares cas s'y trouve également un jouet.

Selon Anna Pechurina (2002 : 670), « les relations transnationales avec les parents et les êtres chers sont vécues à travers des émotions – de nostalgie et de manque de la famille – qui se manifestent par la création de situations de 'co-présence' qui peuvent impliquer des éléments tangibles et intangibles. » Parmi ces éléments tangibles se trouvent ce qu'Anna Pechurina qualifie d'« objets diasporiques », des objets qui sont amenés à travers les frontières par des personnes en situation de migration, possédant déjà auparavant une valeur affective, ou qui vont en acquérir une au fil du temps et des circonstances. Comme l'extrait impliquant Lenny l'illustre, le sac à dos lui-même – généralement neuf, acheté pour l'occasion – acquiert alors un caractère précieux pour les enfants à cette étape de leur parcours. Chacun des quelques objets que les enfants reçoivent au cours de leur voyage – trousse de toilette dans l'avion, cadeaux de bénévoles, vêtements, etc. – semblent investis d'une valeur particulière par les enfants. Anna Pechurina (*Ibid.*, 679) note par ailleurs que la signification de certains « objets diasporiques » peut se modifier et être réinventée au fil d'une expérience de migration. En termes de réinvention des objets, les pagnes des mères, traditionnellement portés au Bénin et au Togo comme vêtements, ornement de coiffure ou afin de porter les jeunes enfants sur leur dos, sont convertis, une fois les enfants à l'hôpital en Suisse, en couvre-matelas, couvertures ou doudous. Les photos de famille, quant à elles, sont généralement plastifiées par les soignant·e·s, les familles d'accueil ou l'équipe éducative du *Chalet* et placées dans la caisse à jouets des enfants les plus jeunes. Ann Hill Beuf (1989 :52) souligne de façon similaire que les rares possessions des enfants en contexte hospitalier sont des symboles de leur vie « extérieure » – pré-hospitalisation – et prennent par conséquent une grande importance pour eux : « Ils deviennent des chevilles identitaires, des îlots d'individualité dans une mer d'institutionnalisation. »

Le trajet en voiture peut également être un moment où les coordinateur·rice·s informent les enfants de la suite des événements.

Sandra aide Constance, 13 ans, à s'installer dans la voiture, à l'arrière. Elle lui demande : « Ça va tu te sens comment ? T'as besoins d'air ? [oxygène]. T'hésites pas nous dire, hein ? Dès que tu sens quelque chose tu nous dis ? ». Nous prenons la route. Pendant tout le trajet, Constance reste éveillée, regarde par la fenêtre, impassible, hoche la tête ou répond « oui, non » quand nous lui posons des questions. Sandra lui demande : « Tu sais où on va là Constance ? On va à l'hôpital, juste pour un dodo, et demain tu vas à une grande maison où il y a plein d'enfants. Ils t'ont expliqué James et Sarah [employé·e·s de la délégation] ? ». Constance répond « oui ». Sandra reprend : « Ils [les médecins] vont pas faire d'opération, rien. Demain tu iras à la grande maison ». Sandra ajoute à mon intention que « souvent les enfants croient qu'ils vont être opérés immédiatement, et ça fait baisser leur niveau de stress de leur dire qu'ils ne vont pas être opérés tout de suite, en plus le stress peut péjorer leur état. »

De manière générale, ma présence modifie certainement passablement ce moment de la trajectoire des enfants, étant donné qu'il est difficile pour les coordinateur·rice·s et pour moi de ne pas aborder ensemble différents enjeux du programme pendant ces trajets en voiture. Il est alors possible que moins d'attention des coordinateur·rice·s soit portée sur les enfants qu'en mon absence. Cependant, les coordinateur·rice·s étant habituellement seul·e·s avec les enfants, ils·elles n'ont pas la possibilité de s'asseoir à l'arrière avec l'enfant ou de les reconforter de manière non verbale tout en conduisant, comme j'ai pu le faire.

#### 4.1.2.2 *Quand tout ne se passe pas bien*

Dans le cas où l'état de santé des enfants requiert l'administration d'oxygène en continu, les enfants sont transportés en ambulance jusqu'à l'hôpital, ce qui fut le cas de Kenzo, deux ans et demi<sup>216</sup>.

Lorsque les contrôles de santé de Kenzo sont terminés, nous quittons l'infirmierie, Sandra, Kenzo et moi. Kenzo, initialement dans les bras de Sandra, fait signe qu'il souhaite marcher. Sandra le dépose au sol et lui donne la main. Kenzo marche une vingtaine de mètres puis Sandra constate qu'il a l'air fatigué et le reprend dans ses bras. Arrivé·e·s à la voiture, nous installons Kenzo dans le siège auto. À ce moment, Sandra constate qu'il respire très fort et annonce : « Il fait un *spell*. » Kenzo respire en effet bruyamment, se met à tousser et a les yeux qui se ferment et se révulsent. Nous le ramenons en courant à l'infirmierie de l'aéroport. Sandra alerte les infirmières qui amènent une bombonne

---

<sup>216</sup> Dans de très rares cas, si la situation est extrêmement urgente et selon les places opératoires disponibles dans les hôpitaux partenaires, il peut arriver que l'enfant soit hélicoptéré.



d'oxygène sur un charriot et installent un masque à oxygène sur le visage de Kenzo, assis sur les genoux de Sandra. Kenzo a l'air extrêmement fatigué, respire très fort et produit des gémissements plaintifs et aigus. Trois infirmières se coordonnent pour reprendre sa saturation et continuer à lui donner de l'oxygène. Kenzo a les jambes repliées dans une position de *squat* et pleure à présent de manière paniquée. Sandra le berce tout en tenant le masque à oxygène à une dizaine de centimètres de son visage. Une infirmière commente : « On voit bien que cliniquement il n'est pas comme tout à l'heure. » En parallèle, les infirmières appellent une ambulance, estimant que le transport de Kenzo jusqu'à l'hôpital est trop risqué sans oxygène. Sandra effectue également des appels car il n'était initialement pas prévu que Kenzo soit accueilli à l'hôpital le plus proche. Sandra commente : « Bon, au moins il sera opéré plus vite. Et [nom hôpital] sera content parce qu'ils sont en manque de cas. »

Les sous-entendus ici sont, premièrement, que si l'enfant est opéré plus rapidement à son arrivée en Suisse, il pourra en principe repartir plus vite dans son pays également. En effet, Kenzo pourra rentrer au Togo quarante-et-un jours après, ce qui représente un séjour relativement court par rapport à la moyenne. Deuxièmement, au vu de l'urgence de la situation, Kenzo ne sera pas opéré au sein de l'hôpital où il était prévu qu'il le soit, et un autre hôpital « bénéficiera » alors d'une opération supplémentaire.

Après quelques minutes, Kenzo place sa main devant son nez et sa bouche, comme pour signifier qu'il n'a plus besoin d'oxygène. Il tente également de retirer l'oxymètre de son doigt. Une infirmière commente : « Chez lui il doit faire des crises de temps en temps et ils ont pas d'oxygène<sup>217</sup>. » Kenzo indique qu'il souhaite descendre des genoux de Sandra. Il marche, un peu chancelant, jusqu'à la porte vitrée et regarde à l'extérieur en collant sa tête contre la vitre. Il pointe les voitures et les avions à travers la vitre et semble à nouveau confiant et curieux de son environnement. Lorsque l'ambulance arrive, Kenzo pointe dans sa direction et sort en passant les portes vitrées dès que celles-ci s'ouvrent. Un ambulancier l'accueille et lui offre un ours en peluche. Kenzo est très content de ce cadeau, ainsi que de voir une ambulance et semble se sentir mieux. Il regarde tout autour de lui lorsqu'il est installé dans l'ambulance, assis sur un brancard à l'arrière. Pendant le trajet, Kenzo est très calme, joue avec l'ours en peluche, interagit avec l'ambulancier et avec moi et rigole quand nous jouons avec lui. Il n'a finalement pas besoin de plus d'oxygène pendant le trajet.

Cet extrait fait à nouveau apparaître la manière dont ma présence modifie le dispositif étudié, étant donné que les enfants ne sont généralement pas accompagnés par une personne qu'ils ont

---

<sup>217</sup> Des *spells* à répétition sont toutefois nocifs pour la santé de l'enfant. Comme le souligne René Prêtre (2018 :325) « ces suffocations arrivent souvent en salve, jusqu'à ce que l'une étouffe la flamme ».

côtoyée auparavant durant un trajet en ambulance, au vu du fait que les coordinateur·rice·s doivent récupérer leur voiture de fonction. Dans cette situation, malgré son jeune âge, le fait qu'il ne parle pas le français et son état de santé critique, Kenzo parvient à exprimer le fait qu'il se sent mieux, indiquant une certaine expertise vis-à-vis de son état de santé, qui est confirmée par les propos de la soignante. Par ailleurs, le contraste entre l'attitude confiante et joyeuse de Kenzo dans l'ambulance et son état de santé extrêmement critique est considérable. En effet, il sera opéré en urgence quelques heures plus tard.

#### *4.1.3 Une trajectoire hospitalière morcelée*

##### *4.1.3.1 Répartition des enfants et étapes de la trajectoire hospitalière*

La répartition des enfants au sein des deux hôpitaux universitaires partenaires dépend premièrement du nombre de places disponibles, lui-même déterminé par le budget humanitaire de chaque hôpital. Ainsi, l'hôpital qui bénéficie du budget humanitaire le plus élevé – en raison de la combinaison d'une subvention étatique et de dons particuliers<sup>218</sup> – prend en charge la majorité des enfants – environ 170 enfants (dont 20 bébés) par année, toutes pathologies confondues – et a comme spécificité l'accueil des bébés, tandis que le second accueille environ 50 enfants par année. La répartition des enfants dépend donc également de leur âge, étant donné que les enfants de moins de deux ans sont tous hospitalisés au sein du même hôpital. Elle dépend aussi du type de malformation cardiaque dont il est question, selon les spécialités des cardiologues et chirurgiens. Finalement, la répartition des enfants est parfois liée aux collaborations que les cardiologues et chirurgiens entretiennent avec certains des pays partenaires. En effet, certains cardiologues et chirurgiens cardiaques réalisant des « missions chirurgicales » au Sénégal, par exemple, il est plus fréquent que les enfants sénégalais soient hospitalisés dans l'hôpital où ils·elles exercent, ce qui permet, d'après eux·elles, un meilleur suivi des enfants.

Les partenariats entre les hôpitaux et l'ONG, les fonds à disposition des hôpitaux ainsi que les spécialisations des hôpitaux et des médecins y exerçant déterminent donc les trajectoires différenciées des enfants. La trajectoire hospitalière type des enfants souffrant de cardiopathies congénitales et pris en charge par le programme est néanmoins la suivante :

---

<sup>218</sup> Voir page 19.

1. Bilan Initial de Santé (BIS) dans un hôpital régional, d'une durée d'environ 24 heures (voir point 4.1.4.1) directement à l'arrivée en Suisse ;
2. Premier bilan cardiaque en ambulatoire, quelques jours après l'arrivée en Suisse. En général, les enfants passent une demi-journée dans le service où ils seront hospitalisés le jour de ce premier bilan, afin de se familiariser avec les lieux et les soignant·e·s. Lors du premier bilan cardiaque, les enfants sont vus par les cardiologues afin « d'éclaircir la pathologie et l'intervention à réaliser », d'après une infirmière. « Ces enfants sont connus auparavant des cardiopédiatres ainsi que de l'équipe chirurgicale » qui ont étudié leur dossier avant leur arrivée en Suisse, me précise un cardiologue.
3. Cathétérisme diagnostique<sup>219</sup> si nécessaire ;
4. Trois à dix jours après le bilan initial de santé, hospitalisation de l'enfant la veille de son opération ;
5. Bloc opératoire ou salle de cathétérisme : opération à cœur ouvert ou cathétérisme interventionnel, d'une durée de deux à six heures ;
6. Salle de réveil pendant quelques heures à la suite de l'intervention ;
7. Soins intensifs pédiatriques pendant environ quarante-huit heures. Dans la majorité des cas, les enfants ne passent par le service de soins intensifs qu'après leur opération, mais il peut arriver qu'ils y soient hospitalisés lorsqu'ils arrivent « dans un état critique ». Ils sont alors gardés aux soins intensifs jusqu'à leur opération.
8. Passage par les soins continus si nécessaire ;
9. Hospitalisation en chirurgie pédiatrique pendant trois à quatre jours ;

---

<sup>219</sup> Le cathétérisme cardiaque peut être soit *diagnostique*, soit *interventionnel*. Le cathétérisme diagnostique est un examen qui vise à visualiser l'anatomie des vaisseaux et à mesurer les pressions en sang et oxygène dans différentes cavités cardiaques, afin de préciser le diagnostic posé à l'aide d'une échographie cardiaque. Il est réalisé par l'introduction d'un cathéter dans un vaisseau sanguin au niveau de l'aîne ou du bras, puis par l'injection d'un produit de contraste qui permet de visualiser les zones rétrécies ou obstruées. Le cathétérisme interventionnel consiste quant à lui à intervenir directement sur la malformation cardiaque, afin d'éviter ou de retarder une opération à cœur ouvert. Il est également utilisé dans le cas de malformations « simples », afin de dilater des valves cardiaques à l'aide de ballonnets, ou encore de bloquer des vaisseaux. Une intervention par cathétérisme interventionnel peut par exemple être préconisée dans les cas de CIV, de CIA ou de PCA (Di Bernardo et al., 2005). Les deux types de cathétérismes sont réalisés sous anesthésie générale. Selon l'hôpital et d'éventuels facteurs de complication, le cathétérisme peut être réalisé en ambulatoire. Voir *Heart Institute*, Université d'Ottawa : <https://www.ottawaheart.ca/fr/examen-intervention/angiographie-cath%C3%A9t%C3%A9risme-cardiaque> (consulté le 11.04.22) et CHUV, département femme-mère-enfant : <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/enfants-famille/specialites-medicales/cardiologie-pediatrique/cardiologie-examen-catheterisme> (consulté le 11.04.22).

10. En ambulatoire, après le retour au *Chalet* ou en famille d'accueil : contrôles post-opératoires à raison d'une fois par semaine pendant quatre à cinq semaines ;
11. En cas de complications ou si nécessaire, les enfants peuvent subir des examens et interventions complémentaires, par exemple la pose d'un *pacemaker*<sup>220</sup>.
12. En ambulatoire : une à trois consultations de soins dentaires au sein de cabinets dentaires internes aux hôpitaux. Les contrôles dentaires ont généralement lieu environ dix jours avant l'opération cardiaque, puis, si nécessaire, à nouveau de manière échelonnée à raison d'une fois par semaine quelques semaines après l'opération.

Les soins dentaires sont dits primordiaux pour les enfants opérés du cœur avant qu'ils ne rentrent dans leur pays, en raison du risque d'endocardite (infection de l'endocarde, à savoir la paroi interne du cœur). Il s'agit d'une infection sévère, « souvent liée au fait qu'un chirurgien est passé par là », comme me l'explique Pierre, médecin intensiviste retraité. Les problèmes dentaires graves doivent ainsi être pris en charge avant l'opération, tandis que d'autres problèmes moins graves sont réglés après l'opération. Ceci a pour conséquence qu'y compris lorsqu'un enfant est estimé prêt à rentrer dans son pays en ce qui concerne sa santé cardiaque, il doit parfois rester en Suisse plusieurs semaines supplémentaires afin que les soins dentaires puissent être effectués.

Ce cycle type peut être répété dans les cas où une seconde intervention chirurgicale est jugée nécessaire durant un même séjour. Au cours de leurs trajectoires hospitalières discontinues, les enfants traversent donc de nombreux services – parfois au sein de plusieurs hôpitaux –, divers espaces, rencontrent de nombreux·ses interlocuteur·trice·s et participent à des soins et à des examens dont certains sont ponctuels et d'autres se répètent de façon régulière. Les enfants retournant au *Chalet* ou dans leur famille d'accueil entre leurs périodes d'hospitalisation, certains soins et examens ont lieu durant leur hospitalisation et d'autres en ambulatoire<sup>221</sup>. La trajectoire hospitalière des enfants est donc morcelée à la fois spatialement, temporellement et relationnellement. Béatrice Schaad et collègues (2015, 2017) soulignent que le contexte institutionnel toujours plus morcelé des hôpitaux peut entraîner des plaintes de la part des

---

<sup>220</sup> Un *pacemaker* est un stimulateur cardiaque servant à réguler le rythme des battements du cœur.

<sup>221</sup> Alors que les chapitres 1, 2 et 3 étaient chronologiques vis-à-vis du déroulement de la trajectoire des enfants, les chapitres 4 – surtout à partir du point 4.2 – et 5 font état de situations qui ont lieu en parallèle, les enfants résidant au *Chalet* lorsqu'ils ne sont pas hospitalisés.

patient·e·s relatives à la dépersonnalisation des soins et au sentiment d'être traité·e·s « comme des numéros ».

Les consultations réalisées en ambulatoire peuvent avoir lieu de manière individuelle ou groupée. Ceci est déterminé à la fois par le lieu de résidence de l'enfant – *Chalet* ou famille d'accueil – et par l'hôpital dans lequel il a été opéré. Les enfants qui sont accueillis au sein d'une famille sont conduits à l'hôpital par un parent d'accueil et reçus pour une consultation individuelle, sur rendez-vous. Les enfants qui résident au *Chalet*, selon l'hôpital où ils ont été opérés, sont soit conduits individuellement à l'hôpital par un·e bénévole (« convoyeur·se »), qui les confie ensuite à un·e bénévole en milieu hospitalier (« marraine »), soit sont conduits par une équipe éducative du *Chalet*, généralement constituée d'un·e éducateur·rice et d'un·e stagiaire, pour une consultation groupée. La consultation groupée consiste en une matinée fixe par semaine lors de laquelle l'équipe de cardiologie pédiatrique de l'hôpital en question reçoit uniquement des enfants bénéficiaires du programme de l'ONG. Entre cinq et dix enfants en moyenne sont alors reçus par l'équipe, pour des consultations dans trois salles de consultation parallèles (ECG, échographie cardiaque et auscultation médicale). Les enfants restent ensuite à l'hôpital pour le repas de midi, pris dans un espace éducatif, puis sont reçus au cabinet dentaire de l'hôpital, le cas échéant. Pendant les consultations et examens à proprement parler, les enfants sont accompagnés la plupart du temps par des « marraines » et parfois par un·e éducateur·rice ou un·e stagiaire du *Chalet*, ou par l'un de leurs « parents » d'accueil.

Certains soins ou examens, ainsi que l'opération cardiaque, peuvent être anticipés par les enfants, tandis que d'autres ne le sont pas. En effet, tandis que certains enfants sont conscients qu'ils se trouvent en Suisse dans le but de subir une opération du cœur, ils ne savent en revanche pas que l'opération peut être précédée d'un examen par cathétérisme cardiaque ou qu'ils vont également devoir se plier à des soins dentaires. Les enfants pris en charge par le programme n'ayant la plupart du temps jamais consulté de dentiste auparavant, ces consultations sont généralement très éprouvantes pour eux. Ainsi, comme me l'explique une dentiste, lorsqu'il est nécessaire d'extraire une dent ou de soigner une carie sur un enfant très jeune, l'intervention est réalisée sous anesthésie générale « car on ne peut pas les calmer par la parole », du fait de l'absence d'une langue commune, parfois, ainsi que de l'angoisse des enfants. C'est ainsi principalement des difficultés de communication qui déterminent la décision d'une anesthésie générale, plus coûteuse pour l'hôpital mais également pour la santé de l'enfant.

En outre, si l'enfant a d'autres problèmes de santé non associés à sa cardiopathie mais repérés par les soignant·e·s ou l'équipe éducative, il peut arriver que ceux-ci soient également pris en charge pendant leur séjour en Suisse : c'est le cas notamment de certains problèmes ophtalmiques. La prise en charge de ces autres problèmes de santé peut donc également allonger la durée totale du séjour de l'enfant en Suisse. On pourrait également ajouter à ces soins « annexes » les vaccins : en effet, pendant leur séjour en Suisse, les vaccins des enfants sont mis à jour en fonction des guides de bonnes pratiques pédiatriques en vigueur en Suisse. Or, la piqûre nécessaire à l'administration d'un vaccin n'est de loin pas anodine dans l'expérience des enfants. Ces soins « annexes » questionnent donc les limites de la prise en charge humanitaire et soulèvent des enjeux éthiques importants, dont un certain nombre pourrait être abordé sous l'angle du consentement éclairé des enfants et de leurs familles. En effet, les enfants et leurs parents n'en sont pas informés avant le voyage des enfants. Si le consentement des enfants était demandé en amont de leur prise en charge, accompagné de l'information y relative, certains moments d'angoisse et d'incompréhension de la part des enfants pourraient probablement être évités.

#### *4.1.3.1 Le cas particulier des « bébés »*

La situation des enfants de moins de deux ans – dits « bébés » dans le cadre du programme et des hôpitaux partenaires – est particulière. En effet, la prise en charge médicale des « bébés » est financée par une fondation privée à hauteur de 300'000 CHF par année, ce qui correspond au séjour hospitalier de 20 bébés par année en moyenne. Le partenariat en place depuis plus de quarante ans entre la fondation, l'ONG et l'un des hôpitaux universitaires a pour conséquence que tous les enfants souffrant de cardiopathie congénitale de moins de deux ans qui sont pris en charge par le programme sont opérés au sein du même hôpital.

Alors que les responsables du programme souhaiteraient désormais pouvoir loger tous les bébés au sein de familles d'accueil, elle peine à en recruter de nouvelles, malgré plusieurs appels publics. De ce fait, un certain nombre des bébés pris en charge dans le cadre de cette convention demeurent à l'hôpital pendant toute la durée de leur séjour en Suisse, y compris durant la période préopératoire et la convalescence. Cependant, comme chaque journée d'hospitalisation est facturée, les opérations des bébés sont généralement planifiées plus rapidement que celles des enfants plus âgés et par conséquent, leur séjour en Suisse est légèrement plus court que celui d'enfants accueillis au *Chalet* ou en famille d'accueil. À la différence de la plupart des autres enfants – comme nous le verrons dans la partie suivante – le bilan initial de santé des

bébés a donc lieu dans le même hôpital que celui au sein duquel ils sont hospitalisés. Les bébés sont alors tout d'abord accueillis aux urgences de l'hôpital avant d'être conduits dans le service.

La planification du voyage des bébés par les coordinateur·rice·s du siège et des délégations diffère également légèrement de celle des autres enfants, étant donné qu'elle dépend du nombre de places disponible dans l'hôpital qui les accueillera : l'hôpital met alors en place une liste d'attente qui est communiquée à l'ONG.

#### *4.1.4 Les premiers pas à l'hôpital*

Mes observations au sein des hôpitaux partenaires – deux hôpitaux universitaires et deux hôpitaux régionaux – ont lieu à raison d'une à deux journées par semaine. La durée de mes observations varie en fonction des besoins des enfants que j'accompagne et du nombre d'enfants accompagnés par jour. L'une des journées est généralement consacrée à l'accompagnement d'enfants lors de leurs consultations pré- et post-opératoires en ambulatoire, généralement comprises entre 9h et 12h, d'un repas partagé entre 12h et 13h, puis de leurs consultations dentaires, entre 13h et 15h. Entre 15h et 17h-18h, je vais en général rendre visite à un ou plusieurs enfants hospitalisés dans les services. L'autre journée d'observation est généralement consacrée à l'accompagnement d'enfants lors de Bilans initiaux de santé (BIS) le jour de leur arrivée en Suisse et/ou à des visites d'enfants en chambre lors de leur hospitalisation. En principe, les enfants arrivent à l'aéroport le matin, et après avoir observé leur accueil à l'infirmerie de l'aéroport, je les accompagne durant leur première journée à l'hôpital, généralement entre 11h-12h et 17h-18h. La plupart du temps, je suis un à trois enfants en parallèle au cours d'une journée, à travers leurs soins, examens, repas, moments de jeux et de repos. Je n'ai malheureusement pas conduit d'observations à l'hôpital en soirée ou la nuit, ceci principalement en raison de ma fatigue – émotionnelle et physique – importante en lien avec l'accompagnement des enfants. Les jours de BIS en particulier, il arrive fréquemment que je quitte l'hôpital en fin d'après-midi sans avoir pris de repas de midi, sans m'être rendue aux toilettes de la journée et submergée par des émotions variées.

Après avoir obtenu les autorisations officielles de la part des chef·fe·s de service de pédiatrie générale, cardiologie pédiatrique et soins intensifs pédiatriques des différents hôpitaux et rempli les formalités administratives en vue de l'obtention de badges m'autorisant à conduire ma recherche, je rédige une fiche d'informations au sujet de ma démarche qui est envoyée par

courriel aux équipes médicales et soignantes concernées, en plus d'être affichée dans les bureaux des infirmiers·ères. À chacune de mes visites dans les services, j'informe par ailleurs oralement les membres du personnel que je n'ai pas rencontrés auparavant des raisons de ma présence. Pour les consultations groupées qui ont lieu un jour fixe par semaine dans l'un des hôpitaux, j'annonce en général ma présence par courriel à l'équipe éducative du *Chalet*, ce qui me permet par la même occasion de m'assurer que les enfants dont je suis la trajectoire seront bien présents ce jour-là. Dans les trois autres hôpitaux, en raison du fait que les consultations sont individuelles, j'appelle en général le bureau des infirmiers·ères et écris un courriel à la coordinatrice des marraines afin de les prévenir de ma venue, après m'être informée, soit auprès des coordinateur·rice·s du siège, soit auprès du secrétariat du *Chalet*, des dates et horaires des consultations des enfants que je suis. Lorsque je souhaite me rendre aux soins intensifs, il est exigé que j'appelle le service quelques heures auparavant afin de demander l'autorisation de rendre visite à un enfant.

Lors de notre première rencontre – à l'aéroport, à l'hôpital ou au *Chalet* –, je me présente aux enfants par mon prénom et les informe que je ne travaille pas pour l'ONG ni pour l'hôpital – « je ne suis pas médecin/docteur » – mais que je travaille « à l'Université, une école pour adultes » et que « je suis là pour regarder comment ça se passe » pour eux. Selon leur compréhension et leurs questions, je leur fournis davantage d'informations. Lors de mes visites à l'hôpital, je demande aux enfants s'ils sont d'accord que j'entre dans leur chambre, que j'assiste à un soin ou une consultation, ou encore que je les accompagne à la salle de jeux. Lors de mes observations auprès de bébés, tout en leur posant la question « est-ce que tu es d'accord que... ? », je me fie principalement à leur langage non verbal afin d'évaluer leur consentement à ma présence, à savoir que je les prends dans mes bras lorsqu'ils me tendent les bras, que je m'assieds à une certaine distance d'eux au sol de leur chambre et attends de voir s'ils s'approchent de moi et initient l'interaction, et que je demeure attentive à leurs signes de lassitude, de refus d'entrer en interaction ou de volonté d'y mettre fin.

Dans les cas où j'ai rencontré les familles au Bénin ou au Togo avant le voyage des enfants, je demande leur accord oral aux parents à ce que je rende visite à leur enfant dans le cadre de ma recherche. Dans les autres cas, le consentement m'est donné par les coordinateur·rice·s et responsables de l'ONG, qui sont les « représentant·e·s de l'autorité parentale » des enfants durant leur séjour en Suisse, selon les documents signés par les parents lors de la constitution des dossiers.



#### 4.1.4.1 Bilan initial de santé

Les premiers pas des enfants à l'hôpital en Suisse ont lieu dans le cadre de ce qui est appelé « Bilan Initial de Santé » ou « BIS », quelques heures après l'atterrissage de leur avion. Le·la coordinateur·trice accompagne l'enfant jusqu'au bureau d'admission de l'hôpital, jusque dans un *box* des urgences ou jusqu'en chambre, selon l'hôpital, la présence ou non d'un·e bénévole pour accueillir l'enfant et selon que le·la coordinateur·trice doit conduire un autre enfant vers un autre hôpital. Le·la coordinateur·trice transmet les informations de santé, le dossier médical et la « monographie » de l'enfant à un·e infirmier·ère. Il arrive à plusieurs reprises qu'on me confie la responsabilité de l'enfant ainsi que de la transmission des informations et documents à l'équipe soignante à ce moment de la trajectoire des enfants.

Lors de l'arrivée de Laura, neuf ans, et d'Imany, 18 mois, une infirmière les installe dans la même chambre, Laura dans un grand lit et Imany dans un lit surélevé et à barreaux. Aussitôt arrivées dans leur chambre, Laura enlève ses chaussures, s'allonge sur son lit et regarde autour d'elle. Imany est tranquille dans les bras de la bénévole, Sonia. Sonia se montre rassurante et douce. Sandra, la coordinatrice du siège, qui reste pendant une quinzaine de minutes, installe des jouets, peluches et affaires autour des lits de Laura et d'Imany. Elle indique discrètement à Sonia où se trouvent les photos de famille dans les sacs à dos de Laura et d'Imany. Sonia répond qu'elle ne sait jamais « si c'est bien ou pas de leur montrer ». Lorsqu'une infirmière entre à nouveau dans la chambre, Sandra lui transmet quelques informations au sujet du déroulement des vols, ce que Laura et Imany ont mangé et l'informe qu'elles ne prennent pas de traitement. Elle demande également à l'infirmière si Laura peut prendre une douche et changer de vêtements. L'infirmière répond que « la douche c'est plutôt après le frottis » puis elle ajoute que « généralement ils n'aiment pas enlever leurs habits ». En effet, lorsque Sandra propose à Laura de se changer, elle refuse.

Le protocole de BIS comprend des auscultations, une radiographie thoracique, des examens sanguins et des frottis. Les examens sanguins visent notamment à prévenir d'éventuelles épidémies au *Chalet*. Sandra m'explique : « On teste les hépatites et toutes les maladies transmissibles. S'il y a une épidémie d'hépatite A par exemple, toutes les opérations seront annulées ». Sandra ajoute qu'« initialement dans l'histoire du programme, le BIS était appelé 'quarantaine', mais ils ont changé le nom parce que c'était un peu violent symboliquement. » En règle générale, le BIS a lieu dans des hôpitaux régionaux, dits « de zone ». Il existe au moment de ma recherche trois hôpitaux régionaux, dont deux engagés par des conventions de partenariat et un accueillant des enfants – pour leur BIS uniquement – lorsque les deux autres

n'ont plus de place. J'ai eu l'occasion de mener des observations dans deux de ces trois hôpitaux régionaux (l'un lié par une convention, l'autre pas). Le choix d'hôpitaux où conduire des observations a été dicté par la trajectoire des enfants que je suivais. Selon l'urgence médicale de la situation et les places disponibles, le bilan peut avoir lieu au sein de l'hôpital universitaire où l'enfant sera hospitalisé. Les hôpitaux où sont effectués les BIS dépendent de conventions établies entre l'ONG et des hôpitaux régionaux. Ainsi, si l'enfant effectue son bilan dans l'un des hôpitaux universitaires ou dans un hôpital régional qui n'est pas un partenaire officiel, pour des raisons de places manquantes au sein des hôpitaux prévus à cet effet, l'ONG doit payer la nuit d'hôpital.

Lorsque tout se passe bien, le bilan initial de santé dure environ 24 heures, comprenant une nuit d'hospitalisation, à la suite de laquelle l'enfant est conduit par un « convoyeur » bénévole vers *Le Chalet* ou la famille d'accueil où il sera hébergé. Si l'enfant a une infection, de la fièvre, si sa saturation est jugée trop basse ou si un autre problème de santé est constaté, l'enfant peut être hospitalisé plusieurs jours directement à son arrivée, voire, dans les cas les plus urgents, être opéré quelques heures après son arrivée en Suisse.

En général, les enfants sont accompagnés par des bénévoles appelées « marraines » lors de cette première journée à l'hôpital<sup>222</sup>. Il n'existe qu'un seul « parrain » parmi les bénévoles à travers les différents hôpitaux partenaires. Katie Kilroy-Marac (2014) constate, de façon similaire, que la majorité des accompagnant·e·s au sein d'un hôpital psychiatrique sénégalais pour adultes sont des femmes et que les soignant·e·s considèrent qu'elles sont plus adéquates pour ce rôle, rappelant l'assignation traditionnelle du travail de *care* – d'autant plus lorsqu'il n'est pas rémunéré – aux femmes. Lorsque j'annonce à l'avance mes journées d'observation à l'hôpital – soit à l'équipe éducative du *Chalet*, lors des consultations groupées, soit au siège de l'ONG lorsque je me rends à l'aéroport pour l'accueil d'un enfant et que je le suis ensuite durant son BIS – il arrive régulièrement que l'on me compte comme personne de référence auprès de l'enfant – en ne prévoyant pas de bénévole ce jour-là – et que j'adopte alors un rôle proche de celui des bénévoles. La coordinatrice des marraines<sup>223</sup> de l'un des hôpitaux partenaires – elle-

---

<sup>222</sup> Je reviens sur les multiples rôles des marraines dans la suite du chapitre.

<sup>223</sup> Les deux coordinatrices des marraines (une pour chaque hôpital universitaire, également bénévoles) sont responsables notamment du calendrier des visites et de l'accompagnement des nouvelles bénévoles.

même marraine – m’explique pourtant que lors de l’arrivée d’enfants, elle sollicite des « dames expérimentées », ce qu’elle estime important « car les enfants manquent de repères ».

Le bilan initial de santé est souvent considéré par les marraines et par les employé·e·s du siège de l’ONG comme « le moment le plus difficile » de la trajectoire des enfants en Suisse. En effet, les enfants arrivent dans un environnement inconnu et souvent source d’angoisse, fatigués en raison de leur état de santé fragile et des suites de leur voyage, après s’être séparés de leurs parents, de nombreux relais et sans toujours partager une langue commune avec leurs interlocuteur·trice·s. Dans ces conditions, ils doivent se soumettre à de nombreuses interactions et à des examens médicaux. Anne-Claude, bénévole, évoquant ses multiples accompagnements d’enfants lors de cette première journée en Suisse, me dit que parfois elle « pleure sur le lavabo » ou « s’effondre avec les enfants ». Elle estime à ce titre qu’à la différence d’autres moments de soins ou d’hospitalisation lors desquels des marraines peuvent se relayer à raison d’une à deux heures de présence consécutives, il est important que les marraines qui s’inscrivent pour des arrivées se rendent disponibles pendant plusieurs heures d’affilée.

Lors de l’arrivée de Bakary, quatre ans, alors qu’une infirmière demande à Anne-Claude « c’est vous qui restez aujourd’hui ? », cette dernière répond : « Oui, je reste le temps qu’il faut. »

Lors des BIS, la plupart des marraines demeurent ainsi auprès de l’enfant jusqu’à ce que ce dernier s’endorme le soir. « Je reste jusqu’à ce qu’il s’endorme, c’est ma politique », affirme une autre bénévole, Judith.

#### *4.1.4.1.1 De nouvelles séparations*

Les enfants qui voyagent ensemble se retrouvent généralement également ensemble à l’hôpital, tandis que ceux qui voyagent seuls se retrouvent la plupart du temps seuls à l’hôpital le jour de leur BIS. En fonction de leur pathologie – cardiaque ou non – et de l’hôpital où a été prévu leur BIS – en fonction des places disponibles –, il peut cependant arriver que deux enfants qui ont voyagé ensemble n’effectuent pas leur BIS dans le même hôpital et soient donc séparés après leur départ de l’aéroport. Les trajectoires des enfants sont alors déterminées et morcelées selon des critères prioritairement médicaux. L’état de santé des enfants tel qu’évalué durant leur BIS peut également induire des séparations temporaires, comme l’indiquent les propos de Victoria :

« La première fois quand j’étais arrivée, j’étais allée à l’hôpital. J’étais restée là, j’ai fait la nuit là-bas. C’était le lendemain que je suis arrivée ici [*Chalet*] et Safira elle est restée

là [à l'hôpital]. Parce que le jour que on devait arriver ici [*Chalet*], elle a commencé par avoir la fièvre. Oui, ils ont gardé Safira, ils ont dit que le lendemain elle va venir ici. Et moi j'étais revenue ici. »

Les propos de Victoria laissent transparaître l'attention que les enfants portent à la trajectoire des autres enfants, notamment ceux avec qui ils ont voyagé<sup>224</sup>. À la différence de Victoria et de Safira qui sont séparées pour leur bilan initial de santé mais qui se retrouvent au *Chalet*, il peut également arriver que des enfants ayant voyagé ensemble soient séparés pendant toute la durée de leur séjour en Suisse, par exemple dans les cas où un bébé est placé en famille d'accueil tandis que l'enfant plus âgé est hébergé au *Chalet*.

Alors qu'elle installe Laura, neuf ans, et Imany, 18 mois, dans leur chambre d'hôpital, Sandra s'adresse à Laura pour lui expliquer : « *Au Chalet*, où tu iras demain, il y a plein d'enfants, aussi du Togo comme toi. » Laura sourit légèrement. Sandra ajoute : « Mais Imany ne viendra pas avec toi à cette maison parce qu'elle est trop petite. Elle ira dans une famille. »

Lorsqu'ils arrivent ensemble et qu'ils sont accueillis dans la même chambre, les enfants semblent davantage rassurés. Au contraire, le fait que la trajectoire d'enfants avec qui ils ont voyagé diffère de la leur peut être source d'angoisse, car cela implique, comme dans les deux situations ci-dessus, une séparation entre des enfants qui avaient pendant un certain temps une trajectoire commune.

#### 4.1.4.1.2 *Se serrer les coudes*

Malgré l'accumulation d'épreuves traversées et le rythme soutenu des événements et des relayages à leur arrivée en Suisse, les enfants parviennent à se soutenir et à prendre soin les uns des autres à cette étape délicate de leur parcours.

Lorsqu'une infirmière amène les plateaux repas, Laura commence à manger mais ne mange que le riz. Imany, sur les genoux de Sonia [bénévole], repousse de la main toute la nourriture que cette dernière lui propose, mais boit beaucoup d'eau. Je réfléchis à haute voix en me demandant si Imany ne mange pas encore de nourriture solide, ce que l'on vérifie en constatant qu'il y a des pots de compote ainsi que du lait en poudre dans son sac à dos. Sonia demande alors à l'infirmière de lui préparer un biberon. Quand l'infirmière amène le biberon d'Imany, cette dernière le repousse lorsque Sonia essaie de le lui donner. Laura s'approche alors, prend Imany dans ses bras et essaie de lui donner le biberon à son tour. Imany refuse également, en touchant la tétine du biberon. Laura se

---

<sup>224</sup> Il est fréquent que les enfants s'inquiètent de l'état de santé et de l'étape de la trajectoire des autres enfants, comme je le détaillerai dans le chapitre 5.

déplace et, sans rien dire, va chercher le biberon avec lequel Imany est arrivée et cherche à transposer le lait dedans. Sonia suit son initiative et l'aide à verser le lait du premier biberon dans le second. Imany le repousse tout de même et semble fatiguée. Laura abandonne et va s'asseoir sur son lit, où elle explore les objets reçus dans l'avion. Elle range également les affaires d'Imany dans le tiroir de sa commode. Sonia s'adresse à Laura et dit : « Tu dois être une très bonne petite maman pour Imany. »

Dans cette situation, Laura fait preuve d'initiative – et d'ingéniosité – afin de répondre aux besoins d'Imany. Parfois c'est l'enfant le plus âgé qui rassure et s'occupe d'un enfant plus jeune, comme dans le cas de Laura et d'Imany, mais ce n'est pas toujours le cas. Le voyage et les relayages peuvent sembler plus difficiles pour de jeunes enfants, mais ce n'est pas toujours le cas non plus : parfois c'est l'enfant le plus jeune qui semble joyeux et insouciant tandis que le plus âgé se montre davantage inquiet, comme dans la situation suivante, lors de laquelle Théo, neuf ans, et William, deux ans, arrivent ensemble dans un hôpital universitaire pour leur BIS.

Théo a de la fièvre lorsqu'il est accueilli dans le service de pédiatrie. Une médecin l'ausculte et annonce qu'il a une otite perforée des deux oreilles et qu'elle va lui donner des antibiotiques. Un infirmier vient ensuite peser Théo et l'installe sur un fauteuil afin de prendre ses constantes. William, qui jouait au sol, s'approche et observe les gestes de l'infirmier. Théo paraît angoissé. L'infirmier annonce : « Saturation, 65 ». L'infirmier propose à Théo de l'accompagner dans une salle à manger pour prendre son repas de midi, mais Théo refuse d'y aller sans William et moi – ce qu'il exprime uniquement par des gestes – et attend donc pendant que l'infirmier prend les constantes de William. (...) Une fois que nous sommes installé·e·s dans la salle à manger, William se met à manger avec plaisir et appétit. De son côté, Théo touche à peine à son assiette. William le regarde et lui dit, d'une voix douce et encourageante : « Mange ! Vas-y, mange ! ». Théo sanglote en mangeant quelques pâtes, boit une goutte d'eau, puis repousse son plateau repas.

En plus de souligner l'attitude bienveillante de William à l'égard de Théo, cette situation montre également le souci des enfants de ne pas être séparés des autres enfants avec qui ils ont voyagé, et/ou de la dernière personne de référence qui les a accompagnés.

#### *4.1.4.1.3 Des rythmes en tension*

Au moment où débute leur bilan initial de santé, les enfants ont vécu une séparation familiale, sont généralement épuisés par le voyage, n'ont parfois pas dormi et peu mangé pendant les quinze dernières heures, ont vu défiler de nombreuses personnes différentes – certains enfants n'avaient jamais vu de personnes blanches auparavant –, ont effectué un trajet en voiture – peu habituel pour certains enfants béninois et togolais –, craignent souvent l'environnement

hospitalier et les soignant·e·s, peuvent être inquiets de leur opération à venir et/ou incertains par rapport à la suite de leur trajectoire. Un décalage entre le rythme des événements s'étant succédés pour les enfants et le rythme clinique auquel sont tenu·e·s les soignant·e·s – par exemple lorsqu'ils·elles doivent réaliser une radiographie thoracique en moins de dix minutes car le·la patient·e suivant·e attend – est alors palpable à ce moment de leur trajectoire. Ce décalage peut avoir des effets sur l'expérience des enfants ainsi que sur leur propension à tolérer les soins et examens.

Constance, 13 ans, est calme et semble à l'aise sur son lit, dans la chambre de l'hôpital régional où elle vient d'être admise pour son BIS.

13h03 Une médecin étudiante entre dans la chambre. Elle explique à Constance : « Les longues blouses comme ça, c'est les médecins. » Constance se redresse sur son lit. La médecin demande à Constance si elle préfère que Françoise – la bénévoles – et moi restions dans la pièce ou que l'on sorte pendant qu'elle lui ausculte la poitrine. Constance répond, très doucement : « Qu'elles restent. »

La médecin l'interroge : « Tu sais pourquoi tu es là ? Qu'est-ce que tu as ? »

Constance répond : « J'ai une Tétralogie de Fallot. »

La médecin : « Tu sais où c'est ? »

Pas de réaction de la part de Constance.

Médecin : « C'est ici, c'est là que je vais écouter. » (Elle lui indique l'emplacement de son cœur). Puis elle demande : « Tu sais depuis quand ? »

Pas de réponse de la part de Constance.

Médecin : « Tu peux t'allonger ? »

Constance s'allonge. La médecin soulève son t-shirt pour écouter son cœur au stéthoscope. « C'est froid ? ». Constance répond « oui », la médecin dit « pardon ». Constance se tient immobile pendant l'auscultation.

La médecin va passer ses mains sous l'eau chaude en disant : « Je vais juste me chauffer les mains parce que j'ai les mains terriblement froides. »

Pendant ce temps, Françoise dit à Constance : « Tu sais, si tu as des questions à poser au docteur, il faut pas te gêner. »

La médecin revient et place ses mains sur le ventre de Constance en demandant : « Est-ce que c'est mieux ? ». Constance répond « oui. »

La médecin annonce : « Je vais mettre mes mains ici pour voir si je sens ton cœur battre à travers ta cage thoracique. Si je te fais mal, tu me dis ? Ça va ? ». Constance répond : « Oui. »

La médecin ausculte ensuite rapidement ses yeux et sa bouche. Puis elle demande : « Je peux regarder tes pieds aussi ? Je peux enlever tes chaussettes ? ». Constance répond : « Oui ». La médecin explique : « Ton cœur bat dans tous les vaisseaux jusqu'aux pieds. »

La médecin commente à haute voix : « Hippocratisme<sup>225</sup> ». Elle demande à Constance : « Tu as froid ? ». Sans réponse de la part de Constance, elle commente à notre intention : « Je la sens trembler sous mes mains. » Elle place ses mains sur le côté de son pied.

La médecin nous demande, à Françoise et moi : « Elle a voyagé quand ? ». Je lui réponds qu'elle vient d'arriver, le matin même.

La médecin la couvre d'un duvet, puis veut à nouveau contrôler ses yeux et sa bouche. Elle se munit d'un stylo/lampe de poche et explique : « Ça c'est de la lumière, ça fait pas mal, je vais la mettre dans tes yeux (elle s'exécute). Et puis tu me tires la langue (elle éclaire dans sa bouche). »

La médecin veut poursuivre l'examen, elle demande à Constance « Tu veux t'asseoir ? ». Constance répond : « Non » et les larmes lui montent aux yeux. La médecin propose : « Ou bien je reviens plus tard ? ». Constance répond : « Oui. » La médecin lui explique alors les examens qu'il restera à faire et dit qu'elle repassera plus tard, puis sort rapidement de la pièce.

Françoise console Constance, l'aide à se rhabiller et la borde.

Constance s'endort quelques minutes plus tard. Je m'absente et à mon retour, une heure plus tard, Constance dort encore. Alors que nous discutons à son chevet, Françoise commente : « La médecin est repassée pour la suite de l'examen, mais je lui ai demandé de la laisser dormir. À [hôpital universitaire] ils l'auraient réveillée tout de suite, ici c'est quand même différent. »

Lorsqu'un autre médecin repasse dans l'après-midi, Constance accepte de se soumettre à la suite des examens.

Au moment du refus de Constance, l'usage par la médecin du verbe « vouloir » au lieu de « pouvoir » (« tu veux t'asseoir ? ») a des conséquences importantes sur l'interaction. En formulant sa demande comme un choix – alors que toutes ses demandes précédentes sont formulées comme des requêtes ou des explications ne laissant pas la porte ouverte à un refus – la soignante offre en effet à Constance une opportunité de refuser. On pourrait expliquer cette « erreur » par le fait qu'il s'agit d'une étudiante en médecine, peut-être encore insuffisamment socialisée aux stratégies qui circulent entre soignant·e·s sur les meilleures manières de favoriser la compliance des enfants (voir Vaucher, 2022). Dans cet extrait<sup>226</sup>, les larmes de Constance ainsi que son refus de poursuivre l'auscultation semblent être liés à une sur-sollicitation par l'équipe soignante (elle a déjà rencontré quatre soignant·e·s ce jour-là). En effet, la succession

---

<sup>225</sup> L'hippocratisme digital, qui consiste en une hypertrophie des dernières phalanges des mains et/ou des pieds et en des ongles bombés, parfois associé à une teinte bleutée des extrémités, est fréquent dans le cas de cardiopathies cyanogènes, comme la Tétralogie de Fallot.

<sup>226</sup> Les extraits impliquant Constance et Théo ainsi qu'une partie de leur analyse ont fait l'objet d'une publication préalable portant sur la co-construction du consentement en cardiologie pédiatrique (Vaucher, 2022).

rapide de gestes en apparence simples en contexte hospitalier, comme le fait de se déshabiller, de se faire peser et mesurer, de s'asseoir sur le lit ou encore d'ouvrir la bouche, peut expliquer les difficultés ressenties par certains enfants, en particulier lorsqu'ils rencontrent les espaces, le personnel et le matériel pour la première fois (Demers, 2008 :13). À la suite de cette situation, Françoise me confie son interprétation, empreinte de questionnements sur la meilleure posture à adopter : « Comme elle est très introvertie, ça doit lui coûter beaucoup qu'on lui parle, qu'on lui pose plein de questions. C'est parfois difficile de savoir s'il faut les solliciter beaucoup ou les laisser être silencieux. » Le refus de Constance peut également être interprété à l'aune d'un certain décalage entre son rythme personnel et le rythme clinique imposé aux soignant·e·s.

Selon que l'hôpital soit un hôpital universitaire ou régional, l'occupation des services, l'urgence médicale de la situation, le nombre de soignant·e·s, leur expertise ou encore la coordination entre les services, il peut arriver que les soignant·e·s tiennent compte des réticences d'un enfant et repoussent la tenue d'un examen, comme dans la situation ci-dessus. Néanmoins, ces concessions se produisent surtout dans les cas où l'examen est techniquement impossible à réaliser au vu du « manque de coopération » d'un enfant. Il est plus rare que l'on tienne compte du refus formel d'un enfant dont le comportement permettrait tout de même la réalisation de l'examen, comme dans le cas de Constance. Dans l'extrait précédent, la marraine fait référence au fait que le rythme des soins est généralement moins astreignant dans les hôpitaux régionaux que dans les hôpitaux universitaires. De plus, l'hôpital régional où se trouve Constance est connu pour son approche davantage attentive aux besoins des enfants.

Dans différentes situations, surtout au sein des hôpitaux universitaires, le rythme clinique ainsi que le facteur d'urgence médicale s'imposent alors face au rythme des enfants. La situation suivante est particulière car, alors que Laura et Imany ont été accueillies dans un hôpital régional pour leur BIS la veille, elles sont attendues dans un hôpital universitaire le lendemain pour leurs échographies cardiaques ainsi que des soins dentaires. Il s'agit là d'une accélération de leur trajectoire thérapeutique, dictée par le programme opératoire de cet hôpital ainsi que de questions logistiques, renforçant l'observation selon laquelle le rythme clinique s'impose au cours des trajectoires des enfants. Comme le soutient Sarra Mougel (2009 :260), « le rythme propre de l'enfant, malgré tous les discours, n'est pas respecté parce qu'il en va ainsi à l'hôpital : l'organisation des soins y est devenue si tendue qu'il est quasi impossible d'y introduire la contrainte du rythme de l'enfant. »



Le second jour du BIS de Laura, neuf ans, une infirmière amène son plateau repas à 12h30, alors qu'elle patiente dans une chambre d'hôpital entre son échographie cardiaque et une visite chez la dentiste. Laura se met à manger tranquillement.

12h39 : Le médecin qui a réalisé son échographie entre dans la pièce rapidement et annonce : « Je dois juste faire deux-trois photos de plus, malheureusement. » Laura doit interrompre son repas et se coucher à nouveau sur le lit. Le médecin dit : « Ça va prendre deux minutes. » Anne-Claude – la bénévoles qui accompagne Laura – lui explique, s'alignant sur la logique médicale : « On veut faire tout juste pour ton petit cœur, tu vois ? ».

Le médecin replace des électrodes et des câbles sur la poitrine de Laura par des mouvements rapides. Il l'informe, tout en la repositionnant sur le lit : « Je te tourne juste un peu, sur le côté, voilà, parfait. » Laura se laisse faire, ne dit rien, continue de mâcher ce qu'elle a dans sa bouche. Elle regarde l'écran d'échographie et bouge un peu sa main. Le médecin lui dit : « Bouge pas trop ».

12h47 : Le médecin annonce : « Voilà, magnifique. Fini fini, pour sûr. » Il range son matériel et sort de la chambre. Laura se remet à manger.

12h58 : Alors que Laura n'a toujours pas terminé son repas, Anne-Claude la presse car elle a rendez-vous chez la dentiste à 13h, à un autre étage de l'hôpital. Lors de ce rendez-vous, Laura se fera arracher deux dents.

Dans cette situation, Laura se plie à l'agenda clinique sans afficher aucune résistance, malgré le fait qu'il ne soit pas aligné avec son propre rythme ou du moins avec l'activité qu'elle est en train de mener, témoignant peut-être d'une socialisation préalable à l'imposition du rythme médical sur le rythme personnel des patient·e·s. La situation suivante, impliquant Théo, neuf ans, fait état d'une attitude similaire de sa part :

J'accompagne Théo et William dans leur chambre, sors quelques affaires de leurs sacs à dos et installe les pagnes de leurs mères sur leurs lits respectifs. Je m'occupe de Théo pendant que William joue dans le couloir. Je lui enlève ses chaussures et l'aide à se coucher dans son lit. Il se met à pleurer. Je reste avec lui, lui parle, le rassure et le câline. Théo s'endort en sanglotant vers 13h30. À 13h35, une transporteuse vient le chercher pour l'amener en radiologie. Je le réveille à contrecœur alors qu'il dort profondément. Je le porte dans mes bras pour descendre en radiologie malgré son âge et son poids, car il me semble très affaibli. Il est reçu dans le service de radiologie par une équipe de quatre personnes. Un technicien lui explique qu'il doit « seulement faire des photos ». Au moment de la radiographie thoracique, Théo doit se tenir debout torse nu devant un appareil. Il se place immédiatement dans la bonne position, les mains croisées au-dessus de la tête. Le technicien lui dit : « C'est juste une photo, après je te montre les images. » Il repositionne Théo pour la radiographie de profil. Théo renifle et sanglote pendant l'examen.

Lorsque l'examen est terminé, le technicien lui montre deux images sur lesquelles on voit sa cage thoracique. Théo n'a aucune réaction. Le technicien s'étonne : « Normalement ça fait rire les enfants. »

13h45 La transporteuse raccompagne Théo dans sa chambre. Je le réinstalle dans son lit et mets de la musique sur mon téléphone. Il se met à nouveau à pleurer.

Théo se rendort juste avant 14h. À 14h03, trois soignant·e·s se désinfectent les mains sur le pas de la porte. Je leur demande s'il est possible de commencer les examens par William, qui est réveillé. Les soignant·e·s acceptent de repasser plus tard.

Dans cette situation, les soignant·e·s acceptent de différer d'une vingtaine de minutes les examens de Théo, le protocole de soins étant identique pour William et Théo et donc l'ordre interchangeable à ce stade de leur trajectoire. Cette situation souligne l'importance de la présence d'une personne de référence auprès de l'enfant, jouant parfois un rôle de plaidoyer (Mougel, 2009 ; Rafferty et Sullivan, 2017) lorsque l'enfant n'est pas en mesure d'exprimer soi-même ses besoins ou de protester. Elle met également en évidence la brutalité paradoxale de certaines pratiques soignantes qui semblent répondre à une logique de l'urgence et de la nécessité médicale davantage qu'à une « logique du soin » (Mol, 2009) qui viserait le confort de l'enfant. En effet, les gestes soignants et les examens médicaux sont réalisés avec pour visée le bien – sous-entendu médical – de l'enfant. À ce titre, Bénédicte Lombart (2016 :5) propose le concept de « cécité empathique transitoire » des soignant·e·s en milieu pédiatrique lorsqu'ils·elles se trouvent en situation de « faire mal à l'enfant pour son bien ». Selon l'infirmière et philosophe, les pratiques des soignant·e·s seraient alors guidées par une « hiérarchisation des devoirs » selon laquelle « la réalisation du geste technique subordonne le respect du rythme de l'enfant ». Marie-Christine Pouchelle (2003 :139) observe à son tour que « l'hôpital, à la différence d'autres institutions, est un théâtre où sont concrètement effectués, à des fins thérapeutiques, des gestes agressifs vis-à-vis d'autrui ». Anselm Strauss et collègues (1982 :261) soulignent enfin l'existence d'un « contrat implicite » en milieu hospitalier, selon lequel lorsque le personnel soignant n'a pas d'autre choix que d'infliger de la douleur à un·e patient·e au cours d'un acte technique, le·la soignant·e a pour tâche d'agir le plus vite possible et en infligeant le moins de douleur possible, tandis que le·la patient·e a pour tâche de supporter la douleur du mieux qu'il·elle le peut. Il semble que certains enfants aient intégré la hiérarchisation inhérente aux pratiques soignantes ainsi que les termes du « contrat implicite » qui les lie aux soignant·e·s, ce qui peut expliquer en partie leur absence de résistance.

*4.1.4.1.3.1 Contestation des protocoles de soins*

Le rythme et l'échelonnement des soins et examens, en particulier ceux susceptibles d'être douloureux ou source d'angoisse pour les enfants, sont au cœur d'une remise en question de l'autorité médicale et des protocoles médicaux par le personnel infirmier, en particulier au sein des hôpitaux régionaux, mais pas uniquement. Ainsi, au sein de l'un des hôpitaux régionaux partenaires, le protocole de BIS a été modifié afin que les soins douloureux – tels que les vaccins ou les prises de sang – aient lieu le lendemain de l'admission de l'enfant, « afin de laisser aux enfants le temps d'atterrir », m'explique une infirmière.

Lors de l'arrivée de Bakary, quatre ans, pour son BIS, une infirmière explique à sa collègue en formation que « pour les arrivées [ONG], on laisse généralement les enfants tranquilles, même s'ils veulent faire une sieste de trois heures. »

Les propos de cette infirmière indiquent le contraste entre cette pratique ajustée au rythme de l'enfant et celles habituellement en vigueur.

Le fait que les hôpitaux universitaires disposent de moins de marges de manœuvre afin de s'ajuster au rythme de l'enfant n'empêche pas pour autant certain·e·s soignant·e·s, principalement parmi le corps infirmier, d'être sensibles aux besoins des enfants et de manifester leur incompréhension, voire leur désapprobation face au protocole de BIS. Ainsi, Capucine, infirmière, estime que « l'arrivée de ces enfants est difficile. On leur saute dessus tout de suite. »

Lors du BIS de Madeleine, 18 mois, alors que je suis avec elle dans sa chambre, j'entends un infirmier, Louis, discuter dans le couloir avec un autre infirmier : « Je ne vois pas l'urgence de lui faire des prises de sang aujourd'hui. Ils peuvent les faire demain. »

Malgré un certain embarras, voire un désaccord de certain·e·s soignant·e·s à réaliser des soins et examens désagréables le jour de l'arrivée des enfants dans le service, il est très rare que les contestations du corps infirmier l'emportent sur les protocoles médicaux au sein des hôpitaux universitaires.

Le lendemain du bilan initial d'Imany, 18 mois, une infirmière s'approche et prévient la marraine présente ce jour-là : « Écoutez, ça c'est pas agréable, je dois lui faire un frottis de la gorge. » Une autre infirmière présente dans la pièce demande à sa collègue : « Mais à une année, le strepto-test, c'est vraiment utile ? On peut parier qu'il sera négatif ! ». Bien qu'approuvant les propos de la seconde, la première infirmière procède tout de même au frottis.

Dans de rares cas, il peut arriver que la posture engagée de certains membres du corps infirmier l'emporte sur la volonté d'un médecin de réaliser des examens dès l'arrivée de l'enfant. C'est notamment le cas lorsqu'un·e médecin souhaite réaliser un geste et un examen qui n'est pas prévu dans le protocole de soins à ce moment de la trajectoire de l'enfant, comme dans la situation suivante.

Alors que le médecin a terminé d'ausculter Lenny, deux ans, lors de son BIS qui a lieu aux urgences, il commente : « Il est tout à fait stable » [sous-entendu il va pouvoir monter dans le service]. Puis il ajoute, en riant : « C'est un peu dommage, on pourrait tout faire maintenant » [l'ECG, l'échographie cardiaque, des prises de sang, etc.]<sup>227</sup>. L'infirmier lui rétorque : « Oui mais c'est un peu violent. Il y a une procédure minimum, on va lui laisser le temps d'atterrir. » Il tend alors une feuille au médecin sur laquelle figure la procédure du BIS pour les enfants pris en charge par l'ONG, que le médecin examine un instant avant de sortir de la pièce.

Dans cette situation, l'infirmier possède une preuve tangible que les gestes que souhaite réaliser le médecin ne sont pas prévus à cette étape du protocole, ce qui dissuade le médecin d'insister.

Les marraines se montrent sensibles au rythme et au confort des enfants et se permettent également parfois de remettre en question la nécessité d'un soin ou d'un examen.

Le second jour de son BIS, alors qu'Imany dort et qu'une infirmière indique à Anne-Claude qu'il faut la réveiller pour la conduire à son examen dentaire, Anne-Claude questionne ouvertement la pertinence des soins dentaires pour Imany, qui a seulement quatre dents. L'infirmière répond : « C'est vrai que pour le dentiste c'est un peu bizarre, pour quatre dents. » Anne-Claude parvient à négocier, auprès du secrétariat du cabinet dentaire de l'hôpital, qu'une assistante dentaire se déplace jusqu'à la chambre d'Imany, à un autre étage de l'hôpital, afin d'ausculter ses dents sans trop la perturber dans son sommeil.

Dans cette situation comme dans d'autres impliquant des infirmier·ère·s ou des marraines, des compromis peuvent ainsi être trouvés afin de diminuer un vécu négatif des soins par l'enfant. D'autres mesures prises dans ce sens incluent le fait de réaliser les soins douloureux dans une

---

<sup>227</sup> Marie-Christine Pouchelle (2003 :126) propose une réflexion sur l'usage qui est fait du temps par les médecins en contexte hospitalier : « Si médecins et chirurgiens oscillent entre la largesse et l'avarice en matière de temps, c'est parfois très généreusement que certains d'entre eux semblent disposer du temps des malades, du personnel médical, voire de leurs propres confrères, puisque le leur, censé être au service exclusif de la vie ou même de la résurrection, prime toujours, par définition ». Selon l'anthropologue, « la chirurgie cardiaque, qui fait figure de modèle, valorise le brusque et le rapide ». La « valorisation forte de l'aspect technique et de l'efficacité directe » par les médecins et chirurgiens aurait selon elle pour contrepartie une « réticence marquée (...) à l'égard de tout ce qui, non immédiatement vital, prend par surcroît du temps, par exemple les aspects psychiques ou inconscients de la maladie et de la situation de soins » (*Ibid.*, 128).

autre pièce que la chambre de l'enfant afin d'éviter une « association » entre une expérience désagréable et le lit où l'enfant dort.

## 4.2 La substitution et ses limites

### 4.2.1 *Les marraines*

#### 4.2.1.1 *Des bénévoles multifonctions*

Une cinquantaine de « marraines » se relayent auprès des enfants lors de leur arrivée à l'hôpital, pendant leur(s) séjour(s) hospitalier(s) et lors de consultations, examens et soins en ambulatoire. À la différence d'autres bénévoles qui peuvent être engagé·e·s auprès des hôpitaux ou d'autres institutions, les bénévoles appelées « marraines » œuvrent uniquement pour l'ONG en question. Celles-ci se rendent généralement auprès des enfants selon un calendrier hebdomadaire, à raison d'une à deux heures, une à deux fois par semaine chacune. Selon les hôpitaux, certaines marraines se rendent uniquement auprès de bébés alors que d'autres effectuent des visites à travers les différents services. Le fait que l'ONG recrute de nombreux·ses bénévoles répond à la fois à des motifs économiques et à une représentation du travail bénévole du *care* – semblable à celui qui est effectué par les membres d'une famille – comme étant un soin désintéressé et donc un « meilleur soin », par opposition à un soin rémunéré qui serait intéressé, froid, distant ou mécanique (Kilroy-Marac, 2014 :429). À ce titre, un·e membre de l'équipe dirigeante du programme me confie un jour : « Même si je pouvais les payer, je ne le ferais pas, ça ne serait pas la même chose. » Cette représentation pourrait être renforcée par le fait que les bénévoles sont presque exclusivement des femmes, renvoyant au stéréotype selon lequel les femmes auraient une affinité « naturelle » pour le travail de *care* (Gilligan, 2020), d'autant plus envers des enfants.

Plus de 50% des marraines sont des femmes retraitées, avec des profils variés (employées de commerce, secrétaires, enseignantes, etc.). Quelques-unes parmi elles possèdent également « une expérience de l'Afrique », comme l'évoque Shirley, soit par le biais de voyages personnels, soit du fait de leur investissement au sein de projets humanitaires ou de développement. Le profil de ces marraines bénévoles diffère alors de celui des pourvoyeuses de *care* décrites par certaines théoriciennes des éthiques du *care*, à savoir principalement des femmes migrantes issues de classes sociales moins favorisées (voir notamment Ehrenreich et

Hochschild, 2004). À l'exception de quelques marraines d'origine nord-africaine, la grande majorité des marraines sont suisses ou françaises et ont la peau blanche.

Les marraines sont des figures centrales de la trajectoire hospitalière des enfants, fournissant un soutien non seulement aux enfants hospitalisés, mais également aux équipes soignantes et à l'équipe administrative du siège. Non contractualisées, elles sont des figures centrales mais paradoxales, dont la familiarité avec le milieu hospitalier, leur connaissance des soignant·e·s et leur expertise progressive du déroulement des soins et examens les amènent à occuper une position liminale, à la fois interne et externe à l'hôpital, à la fois interne et externe à l'ONG<sup>228</sup>.

Dans l'ensemble, le travail des marraines reçoit une reconnaissance importante de la part des collaborateurs·trices de l'ONG et de certain·e·s soignant·e·s, principalement parmi le corps infirmier.

Lors d'une séance du groupe de réflexion de l'un des hôpitaux universitaires partenaires, un médecin demande à la responsable du groupe de « transmettre ses remerciements aux marraines ». Il ajoute : « On voit la différence avec avant l'instauration du système des marraines. On a rarement un enfant-[ONG] qui pleure dans le service. » Les personnes présentes reconnaissent l'importance de la continuité de l'équipe des marraines. Une éducatrice au sein d'un espace éducatif en milieu hospitalier estime également que « c'est un relais hyper important à l'espace éducatif. Elles aident à assurer qu'il y ait toujours une personne de référence auprès de l'enfant. »

Les marraines occupent des fonctions variées – aussi variées que leurs définitions de leur rôle – auprès des enfants, qui ne peuvent être réduites à de « simples » visites d'enfants hospitalisés, comme le défend Anne-Claude :

« Ce que font les marraines, c'est pas que des visites. On s'occupe de ces enfants comme si c'étaient nos propres enfants et on passe beaucoup de temps avec eux. On les aime, c'est aussi simple que ça. Nous n'avons qu'un but : le bien-être de l'enfant, dans tous les sens du terme : physique, psychique et social. »

---

<sup>228</sup> Dans un article portant sur des accompagnant·e·s informel·le·s embauché·e·s par un hôpital psychiatrique dakarais pour adultes, Katie Kilroy-Marac (2014) montre que patient·e·s, proches et soignant·e·s dépendent véritablement de leur présence, qui vient combler des lacunes importantes : celle des proches ne pouvant pas être auprès du·de la patient·e, mais également les lacunes du système de santé local, en termes d'insuffisance de matériel et de manque de personnel. Ces accompagnant·e·s – tout comme les marraines – accomplissent alors de nombreux rôles auprès des patient·e·s tout en réduisant la charge de travail du personnel soignant.

Les propos quasi-militants d'Anne-Claude témoignent du fait que les marraines s'auto-identifient souvent à une figure parentale de substitution auprès des enfants. Nous verrons néanmoins dans la suite du chapitre que cette substitution a des limites.

Une part importante de l'activité des marraines consiste en ce que l'une d'entre elles nomme « câlinothérapie ». Cette facette de leur activité peut être élargie au fait d'assurer une présence rassurante auprès des enfants, de les prendre dans leurs bras, les câliner, les couvrir de surnoms et de mots affectueux et leur apporter soutien et réconfort pendant les soins ou examens.

À peine Constance, 13 ans, arrivée à l'hôpital pour sa première journée de BIS, Françoise, la marraine chargée de l'accueillir, la salue et lui fait immédiatement des caresses dans le dos. Une fois Constance installée en chambre, Françoise lui propose des livres et d'autres activités, que Constance refuse. Constance reste assise sur son lit, le regard fixe vers le sol et se met à pleurer. Françoise lui caresse le bras et lui demande d'une voix très douce : « Tu te fais du souci ? C'est normal tu sais. Tout va bien se passer. Tous les gens ici en Suisse veulent t'aider à guérir, que tu puisses vite repartir chez toi. » Constance hoche la tête, le regard fixé au sol, pendant que Françoise lui frotte le dos.

Durant mes observations en milieu hospitalier, la problématique du toucher n'a jamais été soulevée, ni par les bénévoles, ni par les soignant·e·s, ni par les équipes de l'ONG. Il semble alors anodin, voire naturel, que les marraines – et les coordinateur·rice·s du siège, dans une moindre mesure – prennent les enfants dans leurs bras, leur adressent des gestes affectueux ainsi que des bisous dès leur arrivée en Suisse et sans leur demander leur avis. Le fait que les marraines soient presque exclusivement des femmes participe sans doute en partie à l'absence de problématisation de ces pratiques. En effet, autant des chercheurs travaillant auprès d'enfants (Lignier, 2008) que des bénévoles s'identifiant comme hommes (notamment les « convoyeurs » aériens) ont rapporté avoir été en proie à des accusations de *kidnapping* ou de pédophilie, comme je l'ai évoqué précédemment.

Une autre fonction des marraines, qui apparaît dans l'extrait ci-dessus, consiste à divertir les enfants, en leur tenant compagnie et en leur proposant différentes activités, tels que jeux, dessins, bricolages, lectures, discussion, promenade, etc.

Du fait de l'absence des parents et des besoins affectifs importants des enfants qui en découlent pendant leur hospitalisation, une relation privilégiée ainsi que des liens d'attachement forts peuvent se développer entre les enfants et les marraines. Pourtant, la posture de l'ONG vis-à-

vis des relations tissées entre les marraines et les enfants est paradoxale, de façon cohérente avec les propos tenus au sujet des fréquents relayages<sup>229</sup>, comme me l'explique Anne-Claude :

« La politique de [ONG] est de dire aux marraines de ne pas s'attacher. Mais selon moi c'est impossible de ne pas s'attacher. Parfois je vois des enfants pendant six mois, la moindre des choses serait de recevoir une photo, une fois, lorsque l'enfant est rentré dans son pays. Avant ils ne le faisaient pas. J'ai fait une demande et maintenant ils le font parfois. La plupart des marraines, quand elles prennent des vacances, en revenant elles disent que les enfants leur ont manqué. »

Comme le soulignent les propos d'Anne-Claude, l'engagement des marraines auprès des enfants constitue une activité importante pour elles, qui rythme leurs semaines, emplissant une part notable de leurs journées et de leurs pensées, certaines d'entre elles s'investissant auprès des enfants bénéficiaires de l'ONG depuis de nombreuses années.

Comme l'illustre l'extrait concernant les soins dentaires d'Imany mobilisé plus haut, les marraines jouent également un rôle d'« avocates » (Goffman, 1968 ; Rafferty et Sullivan, 2017) ou de « chiens de garde » (Strauss, 1992). Ces notions ont été employées initialement pour qualifier le rôle des parents ou des familles. De ce point de vue, les marraines occupent une place laissée vacante du fait de leur absence. Daria, infirmière responsable d'un groupe de réflexion sur les enfants pris en charge par le programme, estime en effet que « les marraines ont un rôle d'*advocacy* par rapport à ces enfants qui sont seuls sans leurs parents. »

Une illustration de ce « rôle d'*advocacy* » est mise en évidence par les pratiques de Françoise, lors du BIS de Constance :

Françoise demande au médecin de confirmer qu'il ne lui reste plus que la radiographie du thorax et les frottis et demande si « ce n'est pas la même chose que l'examen qu'elle aura demain ». Le médecin dit qu'il va vérifier. Pendant l'absence de ce dernier, elle me raconte : « Une fois, je m'étais énervée et plainte, car cinq infirmières s'affairaient autour d'un enfant pour lui faire une prise de sang et ne trouvaient pas ses veines. Je leur ai dit que c'était de l'acharnement et les infirmières m'ont dit que j'exagérais. »

Par leur engagement pour le bien-être des enfants accompagnés, les marraines constituent des personnes de référence et de confiance pour les enfants dans un paysage hospitalier mouvant. Dans différentes situations de soins, des enjeux de loyauté et de crédibilité vis-à-vis des enfants sont alors également en jeu.

---

<sup>229</sup> Voir point 4.1.1.2.



Lors de l'examen dentaire de Laura, neuf ans, le second jour de son BIS, la dentiste nous annonce d'abord, à Anne-Claude et à moi, qu'elle va sans doute devoir arracher deux dents de lait qui ne sont pas encore tombées et empêchent les autres de pousser. Anne-Claude grommelle de manière à ne pas être comprise par Laura : « Je lui ai dit qu'on ne ferait rien aujourd'hui, juste regarder », puis elle ajoute : « Dans ce cas il faut lui parler. » La dentiste demande : « Je lui parle moi, ou vous le faites ? ». Anne-Claude répond : « Je pense que c'est à vous de le faire. » La dentiste annonce alors à Laura ce qui va suivre et nous demande si nous souhaitons rester dans la pièce. Anne-Claude répond : « Je veux rester ! Comme le ferait la maman. »

Anne-Claude incarne ainsi une certaine « logique de fiction », en agissant « comme si » (Winance, 2004) elle était une figure parentale pour Laura, normalisant – ou justifiant, face à la soignante – sa présence auprès d'elle durant un soin désagréable.

Les marraines assurent troisièmement un rôle de suivi, de coordination et de médiation. En effet, elles transmettent des photographies et des informations quant à l'état de santé général et au vécu des enfants aux coordinateur·rice·s du siège, qui relayent ces informations au *Chalet* ainsi qu'aux délégations des pays partenaires, qui se chargent à leur tour de les transmettre aux parents. Les marraines de chaque hôpital ou groupement d'hôpitaux possèdent une chaîne d'e-mails et/ou un groupe *WhatsApp* par le biais desquels elles envoient des comptes-rendus de leur passage auprès des enfants afin que les autres marraines possèdent des informations à jour lors de leur prochaine visite, ainsi que pour que les marraines s'étant occupées d'un enfant reçoivent de ses nouvelles. Ces échanges sont parfois relayés auprès des délégations et donc des familles. Les informations faisant l'objet de ces échanges concernent principalement des dimensions d'ordre « psycho-social », touchant au vécu et aux activités des enfants.

Certaines marraines se focalisent sur leur rôle affectif tandis que d'autres apprécient davantage leurs fonctions de coordination et de médiation. Certaines bénévoles ne se rendent d'ailleurs à l'hôpital que lors de visites groupées lors desquelles il s'agit de diriger et d'accompagner les enfants à travers les services et salles de consultation et d'examen et de veiller à la transmission des informations entre les personnes présentes : enfants, éducateur·rice·s du *Chalet*, soignant·e·s et autres bénévoles. Ainsi, Shirley m'explique :

« Je fais beaucoup de coordination. J'explique un peu à tout le monde où est quoi et qui est qui parce que je connais bien l'hôpital et les gens maintenant. »

Comme Shirley, plusieurs marraines revendiquent ainsi leur expertise vis-à-vis de l'organisation de l'hôpital ainsi que des soignant·e·s. Anne-Claude déclare :

« Le travail de marraine nécessite beaucoup de flexibilité, car les situations changent très vite, les enfants se déplacent très vite aussi à l'intérieur de l'hôpital en fonction de leur état de santé et parfois les informations ne circulent pas toujours au même rythme. »

Les marraines assurent alors un rôle de médiation entre les enfants et les soignant·e·s en transmettant, répétant ou traduisant<sup>230</sup> des informations aux enfants ou en informant les soignant·e·s des habitudes, états d'âme des enfants, ou encore en leur transmettant des informations concernant d'autres étapes de la trajectoire des enfants. Une marraine, Léa, partage avec moi son point de vue sur le rôle des marraines :

« Le rôle d'une marraine n'est pas d'être l'avocate des enfants, de les défendre, mais de faire l'intermédiaire, de leur expliquer des choses que les médecins ne leur auraient peut-être pas expliqué, d'être une personne ressource, étrangère au milieu médical. »

Les marraines s'assurent ainsi que les enfants comprennent bien ce qui leur arrive, apportant parfois un complément aux informations transmises aux enfants par les coordinateur·rice·s de l'ONG. Les marraines remplissent ici une fonction « d'interprète » également occupée par les parents dans des contextes de soins, comme l'observe Sarra Mougel (2007b) en France. Dans un contexte pédiatrique malien, Abdourahmane Coulibaly et Abdoulaye Guindo (2019 :286) constatent de façon similaire que « le plus fréquemment l'accompagnant prend le relai pour commenter, préciser, donner des éclairages souvent avant même que le jeune patient réagisse (...). Le parent devient ainsi un interprète des états vécus par l'enfant ».

Lors du BIS de Laura, neuf ans, Sonia lui demande : « Est-ce que tu as bien compris pourquoi tu es ici ou est-ce que tu as des choses que tu veux que je t'explique ? ». Laura ne réagit pas tellement, bien qu'elle l'écoute. Sonia ajoute : « Tes parents t'ont bien expliqué ? ». Laura répond : « Oui. »

Par les informations transmises, couplées à des propos encourageants et rassurants, les marraines effectuent un véritable travail de liaison entre les différentes étapes du parcours des enfants et les différent·e·s intervenant·e·s, soit un *travail de trajectoire* au sens d'Anselm Strauss (1992)<sup>231</sup>.

Alors qu'elle veille auprès de Constance, 13 ans, lors de son BIS, Françoise lui dit : « Tu vas te faire plein d'amis ici, on t'a dit ? Et demain il y a une autre marraine qui va venir te voir, et ensuite on va aller dans un autre hôpital pour tes examens. Et Sandra

---

<sup>230</sup> Plusieurs marraines parlent l'arabe et se déplacent en particulier pour les arrivées d'enfants arabophones. Aucune autre langue africaine n'est parlée par les bénévoles.

<sup>231</sup> Je décris dans la suite du chapitre la façon dont les marraines sont confrontées à certaines limites dans leur fonction de « directrices de trajectoire » (Strauss, 1992).

[coordinatrice siège] va envoyer un message à ta famille. Et après t’auras un cœur tout neuf, tu pourras courir, tu verras c’est magique<sup>232</sup>. » (...) À la fin de la journée, alors qu’elle s’apprête à partir, Françoise avertit Constance de son départ et lui dit : « Je te reverrai la semaine prochaine à [nom hôpital] quand tu iras pour ton opération. Il ne faut pas que tu te gênes si tu as besoin de quoi que ce soit, tu appuies sur cette sonnette. » Elle lui rappelle également qu’elle a envoyé des photos d’elle qui vont être transmises à ses parents, « pour qu’ils sachent que tout va bien se passer pour toi ». Constance acquiesce et sourit timidement.

Certaines marraines me disent également faire en sorte de maintenir les liens entre les enfants hospitalisés, par exemple en leur montrant des photos d’autres enfants bénéficiaires de l’ONG « afin qu’ils fassent le lien, se rendent compte qu’on connaît les autres. J’essaie que ce soit une famille, c’est comme une meute », me dit Anne-Claude<sup>233</sup>.

Les marraines peuvent également assurer une autre forme de médiation lorsqu’elles veillent à ce que la perspective ou l’expertise des enfants soient prises en compte par les soignant·e·s ou à ce que leur voix soit entendue.

Lors de l’installation de Constance en chambre, Sandra transmet les traitements et consignes relatives à l’infirmière responsable. Sandra dit que Constance doit prendre son médicament environ trois heures après le repas « sinon elle a des nausées et ne mange pas ». Il s’agit d’une information que lui a transmise la « convoyeuse » quelques heures auparavant. S’ensuit une discussion où l’infirmière remet en doute l’horaire de la prise du traitement. Constance est couchée, regarde l’infirmière et écoute la discussion sans rien dire. La marraine, Françoise, suggère alors de « demander directement à l’enfant concernant ses traitements ». L’infirmière demande alors à Constance : « Tu prends ça à quelle heure, tu sais ? », en lui montrant la boîte de médicaments. Constance répond : « Je prends après que je mange, l’après-midi. » L’infirmière tient compte des propos de Constance.

Tout comme les parents dans des situations de soins similaires (Bonnard et al., 2022), les marraines agissent alors comme des porte-paroles ou des porte-voix des enfants.

Finalement, les marraines se montrent vigilantes face aux signes cliniques d’un mal-être ou d’une détérioration de l’état physique des enfants, comme Anne-Claude qui indique aux

---

<sup>232</sup> La marraine formule ici une nouvelle « promesse de guérison », comme décrites dans le chapitre 2.

<sup>233</sup> Le terme de « meute », qui renvoie notamment à l’idée d’un groupe dont les membres peuvent s’entre-protéger des dangers, apparaît également dans le discours d’une éducatrice du *Chalet* (voir page 414).

médecins, lors du BIS de Bakary, quatre ans : « Je ne sais pas si c'est pertinent, mais il a beaucoup transpiré en dormant. »

Ces « bénévoles multifonctions » que sont les marraines assurent alors la quasi-totalité des fonctions que Sarra Mougel (2009) décrit comme faisant partie du « travail des parents »<sup>234</sup>.

#### 4.2.2 Un « devoir de présence »

Les situations hospitalières auxquelles ont affaire les différent·e·s acteur·trice·s du programme sont extrêmement singulières du fait qu'elles échappent à la relation « triadique » – entre soignant·e·s, soigné·e·s et parents – caractéristique des services pédiatriques contemporains (Mougel, 2007a ; Bonnet, 2015).

À travers une analyse socio-historique de l'ouverture des services pédiatriques aux parents, Sarra Mougel (2009 :10) montre que la présence des parents s'impose désormais comme un devoir dans la plupart des hôpitaux. La sociologue souligne la manière dont « le renouvellement des représentations de l'enfant, orchestré par la montée en puissance des savoirs psychologiques à partir des années 1950, a joué un rôle essentiel dans l'affirmation de la nécessité d'une présence parentale au chevet de l'enfant hospitalisé », l'ouverture des services aux parents ayant pour visée d'améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants. En effet, plusieurs travaux de pédiatres, psychiatres et psychanalystes connaissent un fort retentissement dans les domaines de la pédiatrie et de l'éducation. Parmi eux, René Spitz (1945) décrit – sous le terme d'hospitalisme – les conséquences désastreuses d'une séparation entre parents – en particulier mères – et enfants lors d'une hospitalisation prolongée sur le développement psychologique, moteur et physique des enfants. John Bowlby (1954, 1980) et Donald Winnicott (1956) soulignent quant à eux les effets à long terme des liens d'attachement entre mère et enfant ainsi que les effets jugés traumatiques d'une séparation. Comme le montrent Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012 :474), ces travaux constituent la base de l'approche pédiatrique centrée sur la famille (*family-centered care*) qui est en vigueur aujourd'hui dans la plupart des hôpitaux des pays « industrialisés » et dont les valeurs centrales sont la dignité, le partage d'information, la participation et la collaboration.

---

<sup>234</sup> Je détaille le « travail des parents » ainsi que les enjeux de la substitution dans la suite du chapitre.

Comme le montre Sarra Mougel (2009), les savoirs issus de la psychiatrie d'après-guerre se sont diffusés très lentement et le véritable tournant se serait opéré en France et en Suisse dans les années 1980 seulement. Malgré un tournant tardif, les conditions de prise en charge des enfants bénéficiaires du programme sont particulièrement rares et défient plusieurs standards de la pédiatrie contemporaine. Le fait de ne pas être accompagné·e par un·e proche est non seulement atypique dans le domaine de la pédiatrie, mais l'est également de manière plus générale à travers les expériences de déplacement pour raison médicale. Comme le montrent Fabienne Weinberg et collègues (2022) à travers une revue de littérature portant sur les voyages médicaux d'adultes à des fins d'interventions chirurgicales diverses, les patient·e·s sont quasi-systématiquement accompagné·e·s par des « compagnons soignants » informels (*caregiver companions*) ; époux·ses, parents, frères, sœurs, enfants ou ami·e·s. Ces accompagnant·e·s occupent une vaste panoplie de rôles auprès des patient·e·s tout au long de leurs trajectoires de soins : surveillance de l'état des patient·e·s, suivi des dossiers médicaux, assistance physique, médiation des besoins des patient·e·s auprès du personnel soignant, relayage d'informations à d'autres membres de la famille des patient·e·s, soutien émotionnel, présence réconfortante, etc.

Du fait de leur rareté, les trajectoires de soins des enfants dont il est question mènent à des situations complexes, à la fois pratiquement, émotionnellement et éthiquement, pour les différents groupes d'acteur·trice·s concerné·e·s, comme nous allons le voir dans la suite du chapitre.

Le « devoir de présence » des parents dans les services pédiatriques est cependant perçu et vécu par les soignant·e·s avec une ambivalence certaine (Mougel, 2009). En effet, les soignant·e·s oscillent entre la reconnaissance de sa nécessité – notamment par le réconfort apporté à l'enfant – et le fait qu'elle gênerait ou compliquerait le travail des soignant·e·s. Cette gêne ressentie par les soignant·e·s pourrait être liée à la difficulté d'introduire « un nouvel acteur dans une division du travail déjà complexe » (*Ibid.*, 14), au « regard vigilant » voire au contrôle exercé par les parents sur les pratiques des soignant·e·s (*Ibid.*, 12) ou encore à la perception que la présence des parents durant un soin douloureux serait un « facteur de stress pour l'enfant », du fait que l'enfant ne comprendrait pas que « le parent laisse le soignant lui faire du mal » (Bonnet, 2015 :226). La même ambivalence se retrouve dans le discours et les pratiques des soignant·e·s que j'ai rencontré·e·s vis-à-vis des marraines, bien que le besoin d'un relai parental l'emporte dans la majorité des situations. Comme le montre Sarra Mougel (*op.cit.*), le « devoir de présence » des parents tel qu'il s'est imposé en pédiatrie a pour conséquence que les parents

occupent désormais une véritable place dans la division du travail à l'hôpital, au point que les services peuvent difficilement fonctionner sans eux. C'est peut-être ce qui explique que les soignant·e·s acceptent que d'autres personnes – les marraines – occupent cette place laissée vacante, notamment afin d'éviter que leur propre travail se retrouve alourdi.

Sarra Mougel (2009 :79) décrit un continuum du « devoir de présence » des parents, leur présence pouvant être requise de quelques heures par jour à constamment. Si les parents n'ont pas la possibilité de passer la nuit à l'hôpital, « la version 'dure' du devoir de présence implique de ne partir qu'une fois l'enfant endormi » et d'être présent à son réveil afin qu'il ne réalise pas l'absence. Le devoir de présence strict s'appliquerait particulièrement aux mères.

Dans les contextes pédiatriques ouest-africains, un devoir de présence – qui s'étend à la famille mais demeure souvent genré, une majorité de femmes étant présentes auprès des patient·e·s – est également en vigueur. En effet, il est courant que des membres de la famille se relaient auprès des jeunes patient·e·s de manière continue, jour et nuit. Lors de leurs visites auprès de la délégation bénino-togolaise, les parents se demandent alors fréquemment qui s'occupera de leur enfant lorsqu'il sera hospitalisé, qui le nourrira, le lavera, etc. En effet, lorsqu'un enfant est hospitalisé au Bénin ou au Togo, il revient à sa famille de pourvoir à ses besoins non-médicaux, à savoir que les mères – principalement – cuisinent ou apportent de la nourriture à l'hôpital, lavent leur enfant dans des bassines d'eau et font parfois la lessive dans la cour de l'hôpital. Cette présence constante est sous-tendue par des représentations selon lesquelles « la présence des proches au chevet du malade participe à sa guérison », ce que montrent notamment Marie Schnitzler (2014 :46) au Bénin et Katie Kilroy-Marac (2014) au Sénégal. Certain·e·s employé·e·s du siège de l'ONG se posent des questions similaires. En effet, Olivier me demande si ma recherche pourrait éventuellement aider à répondre à la question de ce qui permettrait « une meilleure récupération » des enfants durant leur séjour en Suisse : « Qu'est-ce qui leur permettrait de rentrer plus vite au pays ? En quoi les contacts entre l'enfant et sa famille pourraient éventuellement contribuer à sa convalescence, s'il y a continuité ou s'il y a rupture de ces liens ? ».

#### *4.2.3 Des enfants « seuls » à l'hôpital ?*

Les travaux portant sur des enfants « seuls » à l'hôpital sont très rares. Au vu de l'imposition progressive d'un « devoir de présence » parental ou familial, de manière générale, la majorité des enfants sont accompagnés par des membres de leur famille la plupart du temps lorsqu'ils sont hospitalisés (Roberts, 2010). Le fait de suivre les trajectoires d'enfants ouest-africains

« seuls » en milieu hospitalier en Suisse donne donc un accès peu fréquent à leur expérience, à leur parole et aux stratégies qu'ils mettent en œuvre pour s'adapter à leur situation et interagir avec les soignant·e·s. Au vu des normes entourant la prise en charge hospitalière des patient·e·s dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest, il semble d'autant plus rare – pour les soignant·e·s comme pour les chercheur·e·s – de se retrouver face à des enfants « seuls » à l'hôpital (Kane, 2019 :58).

Y compris lorsque des enfants sont hospitalisés dans leur pays de résidence, il peut cependant arriver que l'hospitalisation d'un enfant implique des séparations familiales passagères. Comme le montre Marie Svensson (2020) au Danemark, l'hospitalisation d'un enfant pour une chirurgie cardiaque peut en effet impliquer une séparation de la fratrie, lorsque des parents souhaitent protéger leurs enfants de voir leur frère ou sœur dans un état qui pourrait les choquer ou que les visites de la fratrie requièrent une organisation des gardes trop lourde pour les parents, qui préfèrent parfois confier leurs autres enfants à des membres de leur famille de manière à se concentrer sur l'enfant malade. L'hospitalisation peut également impliquer une séparation dans le couple, lorsque les parents se relaient auprès de l'enfant hospitalisé tout en gérant leur vie professionnelle et familiale.

Dans le cadre de sa thèse portant sur un dispositif d'« évacuations sanitaires » d'enfants souffrant de diverses pathologies entre l'archipel des Comores, la Réunion et la France métropolitaine, l'anthropologue Juliette Sakoyan (2010) est également confrontée au cas de certains enfants effectuant le voyage seuls, sans membre de leur famille<sup>235</sup>. Suivant un continuum de présence parentale, il existe également des travaux faisant état d'enfants qui se retrouvent seuls à certains moments de leur trajectoire hospitalière. En effet, il peut arriver que des enfants hospitalisés ne reçoivent pas de visites de membres de leur famille pendant plusieurs heures, voire dans certains cas des journées entières. Dans ces situations, il peut arriver que l'organisation du service et/ou une pénurie de personnel ait pour conséquence que les enfants se retrouvent véritablement seuls pendant plusieurs minutes ou heures. En France, Sarra Mougel (2007a) décrit à ce titre la situation d'enfants issus de milieux sociaux défavorisés dont les parents ne peuvent être présents au quotidien en raison des contraintes qui pèsent sur eux.

---

<sup>235</sup> La recherche de Juliette Sakoyan ne porte cependant pas sur l'expérience des enfants au cours de ces trajectoires de santé transnationales.

De même, une revue de littérature portant sur les enfants non-accompagnés par leurs parents à l'hôpital conduite par Cristine Roberts (2010) rapporte que les raisons de l'absence des parents – comprise entre une heure et une journée entière – sont principalement d'ordre économique et social, comme l'impossibilité de s'absenter de son poste sous risque de le perdre, des difficultés de transport entre le domicile et l'hôpital et la garde d'autres enfants à charge<sup>236</sup>.

Ces rares travaux sur les enfants « seuls » en milieu hospitalier oscillent alors entre l'exploration des effets de l'absence des parents sur les enfants, sur les soignant·e·s et, plus rarement, la démonstration des compétences des enfants.

#### *4.2.4 Les effets de l'absence*

##### *4.2.4.1 Sur les enfants*

L'hospitalisation d'un enfant, y compris lorsque sa famille est présente, est considérée par plusieurs auteur·e·s comme un événement stressant pour l'enfant comme pour les membres de sa famille. Selon Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012 :474-475), suivant une perspective de soins infirmiers, l'hospitalisation peut être d'autant plus stressante et conduire à des effets physiques et émotionnels plus importants pour les enfants non accompagnés.

Les travaux de René Spitz (1946) soulignent les effets délétères à court et à long terme d'une séparation entre jeunes enfants et parents. Parmi les effets de la séparation à court terme, le psychiatre et psychanalyste observe une tristesse et une apathie chez les enfants, en particulier les nourrissons. Parmi les effets à plus long terme, il signale des déficits de développement, des retards de croissance ainsi qu'une mortalité plus importante. Le psychanalyste James Robertson et la travailleuse sociale Joyce Robertson (1971) décrivent à leur tour le processus de séparation entre de jeunes enfants et leurs parents lors d'une hospitalisation selon trois phases successives – protestation, désespoir et déni/détachement – pouvant durer de quelques heures à quelques jours chacune. Durant la phase centrale de désespoir, les enfants cessent de lutter et restent généralement impassibles, « apathiques ».

Le personnel infirmier états-unien participant à l'étude de Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012) constate par ailleurs que les enfants non-accompagnés sont « tristes », « en détresse »

---

<sup>236</sup> L'auteure affirme par ailleurs que les perspectives des personnes impliquées, à savoir les soignant·e·s, les parents et les enfants, ont été très peu étudiées.



ou s'ennuient. La présence des parents est alors jugée particulièrement importante pour des enfants âgés de moins de six ans, qui ne seraient pas capables de comprendre les raisons de l'absence de leurs parents, d'après les infirmier·ère·s interrogé·e·s. Des conséquences spécifiques aux enfants souffrant de cardiopathies sont soulevées par une infirmière en cardiologie participant à l'étude. Celle-ci souligne que le fait de pleurer est un facteur de risque pour de jeunes enfants souffrant de malformations cardiaques non opérées, en lien avec l'accélération de leur rythme cardiaque, élément qui a également été signalé lors de mes observations.

Alors que je vais rendre visite à Kenzo, deux ans et demi, quelques jours après son opération, une infirmière m'indique qu'il est « en protection sans contact et gouttelettes »<sup>237</sup>. Je trouve Kenzo assis par terre au pied de son lit dans sa chambre, seul, calme, le regard triste, quelques jouets disposés autour de lui. Alors que je m'assieds en face de lui au sol, il pointe immédiatement en direction de photos de sa famille qui sont accrochées dans son lit. Il soulève ensuite son t-shirt, dévoilant les pansements qui recouvrent sa cicatrice. Il touche des croûtes à l'emplacement des drains, au bas de sa cicatrice. Je lui parle, lui dis que je suis au courant qu'il a été opéré, que beaucoup de choses se sont passées depuis qu'il est arrivé et qu'il va bientôt rentrer auprès de sa famille. Il ne réagit pas spécialement, puis il m'indique le fil de l'oxymètre qui est apparemment tombé de son orteil. J'essaie de le replacer, il m'aide en me tendant la bande à enrouler autour. J'essaie d'interagir et de jouer avec lui mais il ne réagit pas beaucoup, ne me regarde pas dans les yeux, contrairement aux interactions très riches que nous avons eues le jour de son arrivée en Suisse la semaine précédente. Je le prends ensuite dans mes bras et lui montre les photos de sa famille en pointant chaque personne. Il regarde avec moi mais ne réagit pas spécialement. Je le garde alors dans mes bras où il s'allonge confortablement et nous regardons la télévision un moment. J'ai l'impression qu'il a besoin de contact physique. Plus tard, une infirmière amène son repas et je propose de le lui donner. Elle accepte volontiers en disant : « Si vous lui donnez à manger vous me sauvez la vie. Il est pas content avec nous aujourd'hui, il nous en veut parce on lui donne des médicaments dans un biberon qu'il refuse de boire parce qu'il a bien compris que ce sont des médicaments. » Elle ajoute : « Si vous le prenez sur les genoux il vous en sera reconnaissant parce qu'il cherche les bras »<sup>238</sup>. Je prends alors Kenzo sur mes genoux et

---

<sup>237</sup> Il s'agit d'une mesure d'hygiène préventive visant à éviter la transmission du MRSA (staphylocoque doré résistant à la méticilline), une bactérie résistante à une classe particulière d'antibiotiques. La mesure implique, pour les soignant·e·s et bénévoles, de porter un masque, des gants et une blouse en présence de l'enfant, et pour l'enfant, d'être isolé dans sa chambre d'hôpital.

<sup>238</sup> Dans cette situation, il semble que je « sauve la vie » de l'infirmière non seulement car elle est débordée et a peu de temps à consacrer à Kenzo, mais également car elle estime qu'il « en veut » à l'équipe, et pas forcément à moi.

lui donne son repas, qu'il mange lentement. (...) Lorsque je m'en vais, il s'assied dans son lit et se tient aux barreaux. Il me regarde sans grande réaction mais est attentif au fait que je parte. Je lui fais un signe de la main mais il ne réagit pas. Cela me fait mal au cœur de le laisser et de le voir si apathique alors qu'il était si joyeux la semaine précédente lors de son arrivée en Suisse, alors même qu'il allait être opéré quelques heures plus tard.

Il est difficile de distinguer, dans l'attitude « apathique » de Kenzo, ce qui relève des conséquences de l'absence de ses parents, de stimulation ou d'interactions de manière générale, de la douleur et de la fatigue post-opératoire, ou encore de son éventuelle envie d'être seul. Une interprétation davantage sociologique de cette « apathie » est fournie par Ann Hill Beuf (1989 :41), qui s'inspire des travaux de Talcott Parsons (1951) sur le « rôle du malade » (*sick role*) et d'Erving Goffman (1968) sur les « rituels de mortification ». La sociologue américaine montre ainsi que des rituels dictés par l'administration des soins et la quête d'un diagnostic socialiseraient les enfants hospitalisés à un rôle spécifique de malades caractérisé par l'obéissance, la passivité et le manque de contrôle sur leur propre vie, conduisant à la perte de leur capacité d'auto-détermination et à une forme de déshumanisation progressive. Cependant, comme l'observe Ann Hill Beuf, les enfants n'ont pas le privilège, comme les adultes, de voir s'éclipser totalement leurs autres rôles sociaux pour incarner le « rôle du malade ». À l'hôpital également, on attend d'eux qu'ils se montrent joyeux et curieux, qu'ils souhaitent jouer et apprendre, leur « métier d'enfant » (Chamboredon et Prévot, 1973) et leur « métier d'élève » (Sirota, 2006) prenant le dessus sur leur « rôle de malade »<sup>239</sup>.

Cet extrait souligne une autre conséquence de l'absence des parents sur les enfants, à savoir le fait que le personnel soignant n'est pas toujours disponible pour s'occuper d'eux. Du côté de la littérature en pédiatrie et en soins infirmiers, une étude de John Cleary et collègues (1986) montre que les enfants hospitalisés accompagnés par leurs parents passent moins de temps seuls que les enfants dont c'est exclusivement le personnel soignant qui s'occupe, pleurent moins et dorment moins<sup>240</sup>. Les enfants accompagnés par leurs parents bénéficient alors de plus d'interactions sociales, avec un nombre de personnes plus réduit. Par ailleurs, une étude qualitative en soins infirmiers ayant recours à des observations ethnographiques portant sur des enfants âgés de moins de sept ans lors de leur première hospitalisation suivant un diagnostic de cancer en Suède révèle que le besoin le plus important des enfants est que leurs parents soient

---

<sup>239</sup> Au sein de leur institution d'accueil temporaire également, comme nous le verrons dans le chapitre 5, les enfants sont tenus de participer à des activités éducatives et scolaires pendant toute la durée de leur séjour.

<sup>240</sup> Les enfants non accompagnés dorment plus, ceci étant corrélé, pour les auteur·e·s, à l'absence d'un environnement stimulant.

auprès d'eux pendant leur hospitalisation (Björk et al., 2006). L'étude montre par ailleurs que la présence des parents à leur chevet permet aux enfants d'exprimer d'autres de leurs besoins.

En ce qui concerne les études en sciences sociales, Sarra Mougel (2009 :83) compare les trajectoires hospitalières d'enfants dont les parents sont régulièrement présents à celles d'enfants dont les parents sont absents quelques heures par jour ou plusieurs jours d'affilée. Sur le moment, elle constate un contraste important entre des enfants « laissés à eux-mêmes dans leurs chambres et ceux qui, paisibles ou enjoués, profitent des interactions avec leur parent présent ». À plus long terme, elle suggère que l'absence des parents aurait pour effet « un ralentissement et une certaine désorganisation de la trajectoire hospitalière des enfants » (*Ibid.*, 97) tandis que leur présence auprès de leur enfant et leur travail en tant que « garde-malade » contribueraient à « accélérer la trajectoire hospitalière, à réduire la durée de séjour » (*Ibid.*, 100). Katie Kilroy-Marac (2014 :434) fait état d'un constat similaire lors de ses observations dans un hôpital psychiatrique dakarais pour adultes, à savoir que la présence des proches est supposée améliorer « considérablement la qualité des soins et les chances de guérison du·de la patient·e ». Par ailleurs, dans le cas des rares patient·e·s hospitalisé·e·s sans accompagnant·e·s, l'anthropologue rapporte que leur(s) séjour(s) sont substantiellement plus longs, les rechutes plus fréquentes et les contrôles ambulatoires moins respectés<sup>241</sup>.

Juliette Sakoyan (2010 :148) fait quant à elle face à des situations qu'elle qualifie de « bricolages de prise en charge » (*Ibid.*, 476) résultant de l'absence des parents au sein de services pédiatriques français<sup>242</sup>. Elle rapporte des situations jugées « aberrantes » par les soignant·e·s eux·elles-mêmes en termes de développement psychologique et physique des enfants, qu'ils·elles justifient par des enjeux de sécurité et une « logique de soignant ». C'est le cas notamment lorsque des enfants sont « laissés à eux-mêmes » ou quand des enfants de quatre ans sont placés dans des lits à barreaux « comme des bébés » pour une question de sécurité et au vu de l'impossibilité pour les soignant·e·s de les surveiller en permanence.

---

<sup>241</sup> Mes observations ne permettent pas de confirmer cette hypothèse, bien que les propos d'Olivier rapportés auparavant montrent qu'elle fait l'objet de réflexions de la part de certain·e·s employé·e·s de l'ONG.

<sup>242</sup> L'anthropologue souligne alors des inégalités à la fois en ce qui concerne l'accès des enfants aux « soins techniques » (*cure*), justifiant leur « évacuation sanitaire » et en ce qui concerne « l'accès au *care* », qu'elle relie à la « reconnaissance sociale et politique de l'individu dans le besoin », comme le fait de bénéficier de la présence d'un proche pendant une hospitalisation, ou d'avoir la possibilité de communiquer dans sa langue (Sakoyan, 2010 :148).

La situation suivante met en évidence le fait que certains enfants bénéficiaires de l'ONG constatent les différences qui existent entre leurs conditions d'accueil à l'hôpital en Suisse et celles d'autres enfants – résidant en Suisse – accueillis dans les mêmes services.

Après avoir joué dans l'espace éducatif du service où Mila, six ans, est hospitalisée durant sa convalescence post-opératoire, nous marchons dans le corridor du service en direction de sa chambre. Mila s'arrête devant un enfant légèrement plus âgé qu'elle, ses parents et une infirmière qui discutent dans le couloir. D'après ce que j'entends de leur discussion, il semble que l'enfant soit sur le point de quitter l'hôpital. Le père le prend dans ses bras et l'enfant a l'air très heureux. J'essaie de motiver Mila à continuer son chemin en direction de sa chambre, mais elle reste figée, debout à côté de moi, adossée au mur et semble vouloir observer la scène. Quand le groupe de personnes s'en va, elle me demande, à l'aide du peu de vocabulaire français en sa possession : « Pourquoi papa-maman ? Moi aussi chercher papa-maman ? ». Je lui explique que malheureusement pas, que c'est elle qui prendra l'avion pour aller les retrouver, que les parents de cet enfant sont venus le chercher parce qu'ils habitent certainement tout près. (...) Quand je quitte le service une dizaine de minutes plus tard, Mila me fait signe de l'accompagner vers le bureau des infirmier·ère·s où elle se blottit dans les bras de l'une d'elles.

Ayant eu l'occasion d'assister à la fois à des situations de soins en présence (au Bénin) et en l'absence de leurs parents (en Suisse), la différence la plus frappante à mes yeux dans le comportement des enfants a trait à leur usage du langage verbal. En effet, les enfants font un usage très mesuré de leur parole en fonction des différents contextes institutionnels qu'ils fréquentent et des personnes présentes. Un continuum de participation verbale peut alors être constaté selon qu'ils sont en présence de leurs parents, lorsqu'ils se retrouvent face à des bénévoles dans l'avion et lorsqu'ils sont confrontés à des soignant·e·s dans les hôpitaux en Suisse, par exemple. Lors des consultations en Suisse, les enfants sont généralement silencieux et impassibles au point qu'il n'est pas rare que les soignant·e·s pensent qu'ils ne parlent pas le français ou ne parlent pas du tout, selon leur âge. Cette observation indique que les enfants sont conscients des normes en vigueur, des comportements attendus d'eux en fonction des espaces traversés et des relations de pouvoir au sein des différentes institutions qu'ils fréquentent, et qu'ils adaptent leur comportement verbal et non verbal en fonction<sup>243</sup>. La plupart du temps, ils se montrent très réservés, regardent le sol et répondent à peine ou pas du tout aux questions des soignant·e·s. On les dit alors « timides », « réservés », « introvertis ». Au milieu de ce continuum se situe *Le Chalet*, où leur participation verbale semble dépendre d'une

---

<sup>243</sup> Nous reviendrons sur leur maîtrise des normes dans les chapitres 5 et 6.

acclimatation progressive aux membres des équipes éducative et soignante, ainsi qu'aux autres enfants. Ils parlent néanmoins plus fréquemment aux autres enfants qu'aux adultes. Il est donc probable que plus ils connaissent les personnes et plus ils se sentent en confiance, plus ils font usage de la communication verbale. D'autres enfants ne font jamais don de leur parole aux intervenant·e·s, tout au long de leur séjour en Suisse.

Finalement, l'absence des parents pourrait avoir pour conséquence sur les enfants que ces derniers soient moins informés sur leur trajectoire hospitalière de manière générale. En effet, dans des situations de soins habituelles – en présence d'un tiers parental – un grand nombre des informations reçues par les enfants ne leur sont pas adressées directement. En effet, comme l'a montré Myra Bluebond-Langner (1978), certains enfants sont capables de s'informer sur leur diagnostic, leur pronostic et les soins à venir y compris quand les adultes cherchent à leur cacher les informations, en épiant çà et là une discussion de couloir ou en saisissant quelques mots au passage d'une discussion entre soignant·e·s et parents à leur chevet. Lorsque les parents sont absents, beaucoup moins d'informations sont données à l'enfant, mais également aux personnes qui l'entourent, pour des raisons de confidentialité de l'information et de secret médical notamment<sup>244</sup>. À cela s'ajoute le fait que les enfants ne parlent pas toujours le français ou sont estimés « trop jeunes » pour être informés. Ainsi, un médecin anesthésiste estime, lors d'un entretien, que « lorsqu'il y a les parents, donc pour les enfants suisses, les explications sont quand même plus détaillées que pour les enfants-[ONG], qui ne comprennent pas toujours le français ou sont petits. » Au Bénin et au Togo, la langue officielle – parlée dans les médias et dans les communications officielles et politiques – est le français. Néanmoins, comme me l'explique notamment le père d'Eden, « la politique [informelle] chez nous, c'est d'abord la langue natale à la maison, et dès la maternelle [optionnelle] on introduit le français ». L'école est obligatoire au Bénin et au Togo à partir de six ans. Il n'est donc pas rare que les enfants de moins de six ans ne parlent pas le français et s'expriment uniquement dans leur langue maternelle.

---

<sup>244</sup> Il s'agit là d'une des limites de la substitution que je reprendrai dans la suite du chapitre.

#### 4.2.4.2 Sur les chercheur·e·s

Les conséquences principales de l'absence des parents sur ma propre expérience en tant que chercheuse relèvent de mon implication importante – pratique, sensorielle et émotionnelle – auprès des enfants. Comme le souligne Sarra Mougel (2013 :269), « les soins supposent (...) des formes de corps à corps, dont l'une des formes, spécifiques à la pédiatrie sans doute, est de prendre les enfants dans les bras. Cette proximité des corps qui vise à entourer le corps de l'enfant de la chaleur de l'adulte se prolonge en dehors des soins eux-mêmes ». Mes observations en milieu hospitalier, en particulier auprès de « bébés », m'ont en effet confrontée à l'importance du corps à corps dans le quotidien des bébés et dans la compréhension de leur expérience.

Lors d'une visite à Nayel, deux ans, une semaine après son opération, lorsque j'entre dans sa chambre, je le trouve dans son lit à barreaux surélevé, réveillé, calme, calé dans un coussin d'allaitement. Il n'y a aucun jouet dans son lit, il ne fait rien. Je le salue, lui caresse la tête et lui parle un instant en le laissant dans son lit. Il me regarde de manière impassible. Je le prends dans mes bras et lui propose les quelques objets qui se trouvent dans la pièce : un thermomètre en forme de poisson, une brosse à cheveux pour bébé que je lui passe sur la tête. Il la saisit un instant et se coiffe lui-même, puis me la tend. Il hoche la tête quand je lui parle. Lorsqu'il comprend – je pense – que nous avons fait le tour des objets potentiellement intéressants de la chambre, il se recroqueville dans mes bras, place sa tête dans le creux de mon cou et se blottit contre ma peau. Je le serre contre moi et lui caresse le dos pendant plusieurs minutes jusqu'à ce que deux infirmières entrent pour lui faire une prise de sang. Une fois la prise de sang effectuée, je le prends à nouveau dans mes bras, m'assieds sur une chaise et le câline pendant une dizaine de minutes. Lorsque j'essaie de me lever car je vais devoir m'en aller, il se blottit à nouveau dans mon cou. Une infirmière qui passe dans la chambre me dit : « Allez-y, si vous devez y aller », voyant que j'ai de la peine à partir et à le laisser seul, et prend le relai pour me permettre de partir.

Plusieurs chercheuses montrent que les jeunes enfants et les bébés ont beaucoup moins attiré l'attention des chercheur·e·s en sciences sociales et dans le domaine des *Childhood Studies* que les enfants plus âgés (Gottlieb, 2020 ; Razy, 2019 ; Orrmalm, 2020). En effet, les recherches se penchant sur l'expérience, les pratiques et la participation des bébés demeurent rares, au point que l'anthropologue Alma Gottlieb (2000 :121) estime qu'« au niveau théorique, les bébés constituent pour la plupart d'entre nous un non-sujet, occupant un espace négatif virtuellement imperméable au regard anthropologique ».

Ce manque d'intérêt s'explique en partie par les « obstacles méthodologiques » présupposés, liés aux modes de communication des bébés (Razy, 2019 :138). En effet, la représentation

majoritairement partagée dans les sociétés « occidentales » d'une participation des enfants centrée sur ses formes discursives exclut les enfants n'étant pas capables de partager leur expérience de manière verbale, et par conséquent considérés comme des « créatures passives » (Gottlieb, 2020 :124). La « prédominance attribuée à l'expression verbale comme synonyme de voix » fait alors oublier les autres formes d'expression de l'*agency* des enfants » (Vinel et Zaltron, 2020b :8). « Parce que le bébé ne maîtrise pas le langage articulé et qu'il faut s'ouvrir à des modes d'action, d'expression et de communication oubliés par la plupart des anthropologues, il est encore difficile, pour la majorité d'entre eux, de s'y intéresser. » (Razy, 2019 :136). Comme le soulignent Lorraine Green et collègues (2021 :2), « le toucher est l'un des sens les plus ignorés sur le plan académique, tandis que le silence est également sous-étudié et souvent considéré comme insignifiant ».

Je m'aligne ici avec ces chercheuses dans l'idée que les bébés peuvent participer à une recherche et à leurs soins sans s'exprimer verbalement. Comme le montrent Alex Ormalm (2020) ou Line Rochat (2019), les bébés peuvent participer et influencer les décisions des adultes les entourant par leur regard, leurs pleurs, la communication de leurs émotions, le toucher, etc. L'ethnographie auprès de bébés peut donc être caractérisée comme sensorielle (*sensory ethnography*) (Pink, 2015). Alma Gottlieb (2020 :125) encourage alors les anthropologues à considérer les bébés comme de véritables sujets de recherche, nous invitant à « somatiser nos méthodes ». Elle estime en effet que les bébés incarnent un modèle de communication ancré dans le corps : « Ce qui leur manque en termes de compétences verbales, les bébés le compensent dans les communications somatiques » (*Ibid.*, 126).

L'extrait impliquant Nayel ci-dessus met par ailleurs en évidence l'une des caractéristiques des séjours hospitaliers des enfants « seuls », à savoir la discontinuité des interactions qu'ils peuvent nouer avec les personnes qui les entourent, qui contraste avec la continuité de la présence parentale. De manière générale, j'ai beaucoup de difficulté à m'en aller lorsque je passe du temps avec les enfants à l'hôpital et que la fin de la journée approche. Sarra Mougel (2009 :80) évoque à ce titre la contrainte parentale liée au « travail de séparation », lorsqu'il s'agit de prévenir les enfants de son départ (pour quelques heures ou la nuit), qu'elle estime constituer une tâche « délicate ». Cette tâche me revient également, ainsi qu'aux « marraines » bénévoles, lorsqu'il s'agit de nous en aller après avoir accompagné un enfant pendant quelques heures ou une journée entière. Une stratégie commune aux chercheur·e·s (Bluebond-Langner, 1978), bénévoles et parfois aux parents consiste à attendre que l'enfant s'endorme pour partir,

ce qui n'est pas sans générer un sentiment de culpabilité. Marie-Christine Pouchelle (2003 :10) souligne à ce titre l'importance des émotions des anthropologues sur les terrains hospitaliers. Selon elle, le fait de se laisser « infecter » par l'émotion est un « puissant moteur de recherche », une « urgence de comprendre », permettant « d'approcher de plus près ce que vivent les professionnels souvent silencieusement et parfois dans le déni. » C'est également ce que je montre dans un article récent (Vaucher, 2020a).

Plusieurs travaux d'ethnographie hospitalière soulignent en outre la difficulté pour les chercheur·e·s de participer en contexte hospitalier, se sentant fréquemment mis·es à l'écart par les soignant·e·s et devant négocier leur présence auprès des patient·e·s et de leurs proches (Svensson, 2020 ; Wind, 2008). Dans mon cas, c'est le contraire : je me retrouve en effet dans l'impossibilité de ne pas participer et de m'en tenir à l'observation, quand bien même je l'aurais parfois souhaité, notamment lors de situations de soins douloureuses et/ou sources d'angoisse pour les enfants lors desquelles il est attendu de moi que je favorise la compliance de l'enfant, quitte à le maintenir dans une position immobile afin de faciliter le travail des soignant·e·s. Dans les services pédiatriques en question, ma présence est généralement la bienvenue, voire vivement sollicitée, à la fois par les enfants et par les soignant·e·s. Les enfants demandent parfois explicitement que je passe du temps avec eux dans leur chambre ou que je les accompagne lors d'un soin ou d'un examen, et les soignant·e·s me témoignent leur reconnaissance quand je donne à manger à un enfant, change une couche ou reste auprès d'eux lorsqu'aucune visite n'est prévue ou lors de soins longs ou douloureux. À ce titre, mon expérience professionnelle préalable en tant qu'éducatrice de la petite enfance remplaçante me permet de remplir ces tâches sans difficultés. Dans les situations où je dois partir ou souhaite me rendre auprès d'un autre enfant, on me fait parfois comprendre que cela n'arrange pas l'équipe que je m'en aille, les soignant·e·s témoignant alors de leur frustration face à l'absence d'une personne de référence auprès des enfants, dont le temps serait illimité, renvoyant à l'exigence exprimée aujourd'hui à l'égard des parents. Les employé·e·s de la délégation bénino-togolaise me font également savoir, par téléphone, que certains parents que j'ai eu l'occasion de rencontrer avant le départ de leur enfant sont rassurés que je passe du temps auprès de leur enfant à l'hôpital.

Par ailleurs, au contraire par exemple de Sarra Mougel (2021) qui se trouve en situation de devoir calquer ses pas sur ceux des infirmières dont elle suit le travail lors de visites d'hospitalisation pédiatrique à domicile, le fait que dans le dispositif que j'étudie, les enfants soient « seuls » à l'hôpital me permet d'occuper une posture davantage centrée sur la



perspective des enfants, lorsque je les accompagne à différents rendez-vous médicaux à travers les hôpitaux ou lorsque leurs soins ou examens ont lieu alors qu'ils sont assis sur mes genoux. Tout comme je mets en évidence dans l'introduction de cette thèse que la venue des enfants en Suisse bénéficie aux hôpitaux et à certain·e·s soignant·e·s, je souhaite souligner ici que je suis consciente du fait que l'absence de parents auprès des enfants conduit à une situation très rare en termes de recherche également, qui comporte par conséquent certains bénéfices pour moi aussi. En effet, il est extrêmement rare d'avoir l'occasion d'interagir avec des enfants hospitalisés et de pouvoir assister à leurs interactions avec des soignant·e·s sans le « filtre » et la médiation de leurs parents. Comme le souligne Sarra Mougel (2022 :63), lorsque les enfants sont seuls face aux soignant·e·s, « l'ethnographe observateur extérieur de la scène hospitalière se trouve alors davantage en mesure d'identifier les agissements de l'enfant pour son propre compte et la manière dont il peut peser sur sa trajectoire de soins ».

#### *4.2.4.3 Sur les soignant·e·s*

Dans un article portant sur le cas de familles d'Europe de l'Est et d'Afrique du Nord se déplaçant en Italie en quête de traitements pour leur enfant, Luisa Massimo et collègues (2008 :107) montrent que ces situations de soins représentent un défi pour les soignant·e·s, en lien avec des enjeux interculturels. Les auteur·e·s concluent alors que « le lien naturel entre l'enfant malade et ses parents doit être préservé et encouragé pendant l'hospitalisation. Ce lien est vital pour aider à apaiser l'angoisse d'une nouvelle vie dans un hôpital européen ou dans un foyer d'accueil temporaire. (...) La famille assume la plus grande responsabilité de l'adaptation de l'enfant. »

Du fait qu'elle est le fruit de conventions entre l'ONG et les hôpitaux partenaires et imposée aux soignant·e·s « par le haut », la présence d'enfants « seuls » dans les services pédiatriques représente une situation inhabituelle particulièrement complexe pour les soignant·e·s, à la fois pour ce qui a trait à la réalisation de leur travail clinique, en ce qui concerne leur éthique et leur posture professionnelles et en termes d'investissement émotionnel. Or, malgré le fait que les soignant·e·s – notamment le personnel infirmier travaillant en pédiatrie générale et aux soins intensifs – soient aux premières loges dans le quotidien des enfants hospitalisés sans leurs parents, le vécu des soignant·e·s face à la prise en charge des enfants bénéficiaires du programme est très peu questionné par les équipes de l'ONG ou les dirigeant·e·s des services hospitaliers.

Le personnel infirmier interrogé dans le cadre de l'étude de Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012) estime que le fait de s'occuper d'enfants « seuls » implique une charge émotionnelle plus importante que dans le cas des autres enfants hospitalisés dans le service. De surcroît, ces enfants demanderaient davantage de leur temps et de leur attention. Il rapporte également une difficulté supplémentaire dans l'établissement d'un lien confiance avec les enfants, qui se sentent potentiellement abandonnés par leurs parents<sup>245</sup>. Leur difficulté serait liée au fait qu'à la fin de leur horaire, les infirmier·ère·s doivent à leur tour « abandonner » l'enfant, ce qui pourrait amplifier « l'angoisse » de l'enfant. Finalement, ils·elles rapportent une difficulté à maintenir une barrière entre prodiguer des soins infirmiers et agir en tant que « substitut parental ». Sarra Mougel (2009 :239-240) fait état d'une limite importante que se fixent les équipes soignantes dans le service où elle a réalisé ses observations : « La limite clairement fixée consiste à ne pas se substituer aux parents » ni à « devenir un parent supplémentaire ». Pour ce faire, les soignant·e·s développent une attitude dite « professionnelle » visant à mettre leurs sentiments à distance. Il s'agit précisément d'une difficulté avec laquelle jonglent les soignant·e·s confronté·e·s aux enfants pris en charge dans le cadre du programme que j'étudie, qui font face à une limite tenue entre distance et attachement à l'enfant. Les soignant·e·s interrogé·e·s par Cristine Roberts et Patricia Messmer (*op. cit.*) s'en remettent alors à l'aide de volontaires, de spécialistes en « Child Life »<sup>246</sup> ou à des aides-soignant·e·s, tout en considérant que ces ressources ne sont pas suffisantes pour combler l'absence des parents, notamment du fait que ce personnel n'est pas disponible la nuit. Dans le cadre de mon étude également, la plupart des bénévoles quittent l'hôpital en début de soirée, au plus tard lorsque l'enfant s'endort pour la première fois. Dans les cas où l'enfant se réveille durant la soirée ou la nuit, ce sont les soignant·e·s qui doivent s'en occuper.

Juliette Sakoyan (2010 :475) constate quant à elle un « surinvestissement » des soignant·e·s ainsi que des questionnements de leur part vis-à-vis des besoins psychologiques et en termes

---

<sup>245</sup> Ces observations entrent en contraste avec la perception de certain·e·s soignant·e·s selon laquelle il serait plus facile d'entrer en relation avec un enfant et d'apprendre à le connaître en l'absence de ses parents (Mougel, 2009 :259).

<sup>246</sup> Les « spécialistes en vie de l'enfant » sont formés aux impacts d'une hospitalisation sur le développement de l'enfant et ont pour rôle de contribuer à l'amélioration de l'expérience globale des enfants et des familles durant un séjour à l'hôpital. Voir : <https://www.childlife.org/the-child-life-profession> (consulté le 22.09.22). Ils·elles proposent notamment des préparations avant une intervention chirurgicale ou un accompagnement avant et durant un soin douloureux. L'un des hôpitaux régionaux partenaires du programme comprend une personne spécialisée en *Child Life* parmi ses employé·e·s, mais cette personne n'est pas sollicitée pour l'accompagnement des enfants bénéficiaires du programme.

d'attachement des enfants étant accueillis seuls dans les services pédiatriques français où elle mène son étude. Elle rapporte des situations où les soignant·e·s cherchent à « compenser » l'absence des parents en proposant par exemple d'accueillir les enfants chez eux pour le weekend. Dans le cadre de mon étude, il est également arrivé que des employé·e·s de l'ONG, des bénévoles et, davantage dans les débuts du programme, des soignant·e·s, accueillent des enfants chez eux·elles une nuit ou un weekend.

Selon Sarra Mougel (2009), l'absence des parents compliquerait en outre le travail médical à proprement parler lorsqu'il s'agit pour les soignant·e·s de comprendre l'histoire de la maladie de l'enfant. Dans le cadre de mon étude, un besoin en informations important se fait en effet ressentir du côté des soignant·e·s, qui se disent régulièrement frustré·e·s de ne pas posséder davantage d'informations sur les habitudes des enfants, en particulier des bébés, et profitent de ma présence pour me poser des questions sur ce que je sais de leurs habitudes. Les multiples relayages qui ponctuent la trajectoire morcelée des enfants peuvent représenter une difficulté supplémentaire en ce qui concerne la circulation des informations entre les différentes parties prenantes. À ce titre, le dispositif auquel sont soumis les enfants semble calqué sur le modèle plus global de la prise en charge biomédicale et hospitalière qui est souvent vécue comme « fragmentée » par les patient·e·s et leurs proches (Schaad et al., 2017).

Lors d'une visite à Malick, 18 mois, deux infirmières m'approchent et me demande ce que je sais du comportement habituel de Malick – que j'avais déjà vu plusieurs fois au Bénin avant son départ – de ses parents, de son logement : « Est-ce que tu as vu sa maison ? » ; « Est-ce qu'il habite dans une ville ou un village ? » ; « Est-ce qu'il y a l'eau et l'électricité ? ». Elles m'expliquent qu'elles aimeraient avoir davantage d'informations sur ce que mangent les enfants selon leur pays d'origine. L'une d'elles ajoute : « J'aimerais bien connaître les rituels des enfants, par exemple les rituels du coucher ». Elle me dit aussi que « par exemple, Malick n'aime pas le bain ». « On aimerait quelque chose de plus précis que ce que [ONG] nous donne. »

Dans un article portant sur « la normalisation du rôle parental par une équipe soignante » en France, le sociologue Thomas Bonnet (2015 :233) rapporte l'importance pour les soignant·e·s de se renseigner, auprès des parents, au sujet des habitudes de vie de l'enfant, « en précisant au parent toute l'importance de ne pas rompre avec le style de vie de l'enfant à domicile malgré l'hospitalisation ». Ce sont précisément ces échanges avec les parents qui manquent aux soignant·e·s, qui se plaignent que la fiche sur les habitudes de vie des enfants est insuffisamment remplie par les équipes des délégations partenaires ou que les informations qui

y figurent ne sont pas pertinentes. Il pourrait s'agir là d'une façon pour les soignant·es de se dédouaner de la violence institutionnelle induite par le programme, en renvoyant leur difficulté à s'occuper des enfants à des partenaires extérieurs. De manière générale, les soignant·e·s en savent également peu au sujet des autres étapes de la trajectoire des enfants<sup>247</sup> et me posent des questions sur la manière dont se déroule le départ, la façon dont les parents vivent la séparation, comment les dossiers des enfants sont sélectionnés ou encore le déroulement du voyage en avion.

Les soignant·e·s doivent alors faire avec les habitudes – parfois différentes mais surtout non connues d'avance – des enfants qu'on leur confie. Une coordinatrice du siège de l'ONG m'explique par exemple que la famille d'accueil qui s'est occupée d'Alana, âgée de neuf mois, pendant plus d'un mois lui a rapporté n'avoir « pratiquement pas dormi en un mois parce que la petite n'arrivait pas à dormir toute seule et dormait tout le temps dans le lit des 'parents' ». Au Bénin et au Togo, il est fréquent que les enfants partagent une pièce ou un matelas avec leurs parents et/ou leurs frères et sœurs. Ainsi, l'habitué à un lit – d'hôpital, mais aussi au *Chalet* ou en famille d'accueil – et parfois à une chambre à soi – représente un apprentissage progressif pour les enfants. Une aide en soins et santé communautaire me dit que la question du bain pose également parfois problème : « Pour certains enfants ici, le bain c'est l'angoisse ». Elle estime qu'il existe certainement des différences « dans la manière dont les familles lavent leur enfant dans leur pays : c'est très différent de faire couler un bain et de mettre l'enfant dedans ou de lui verser de l'eau dessus avec un seau ». Un infirmier estime que « les problèmes principaux qu'on rencontre avec les enfants-[ONG] c'est la langue, et la nourriture ». La barrière de la langue est citée parmi les difficultés que rencontrent fréquemment les patient·e·s – y compris adultes – qui voyagent pour motif chirurgical dans une récente revue de littérature (Weinberg et al., 2022). Des « compétences culturelles » (Berlin et al., 2010) seraient alors nécessaires de la part des soignant·e·s afin de s'adapter à la prise en charge de ces enfants<sup>248</sup>.

Le personnel soignant des différents hôpitaux partenaires a alors mis en place certaines initiatives autonomes, telles que la constitution de groupes de réflexion sur la situation

---

<sup>247</sup> Des journées portes ouvertes à destination des soignant·e·s des hôpitaux partenaires sont organisées deux fois par an au *Chalet* (chapitre 5), mais tou·te·s les soignant·e·s n'ont pas l'occasion d'y participer.

<sup>248</sup> Voir Janelle Taylor (2003, 559) pour une réflexion critique au sujet de l'enseignement de « compétences culturelles » chez les soignant·e·s. L'anthropologue observe notamment que « la médecine se considère comme une 'culture sans culture' [*culture of no culture*] et que ses praticien·ne·s ont tendance à favoriser systématiquement une compréhension statique et essentialiste des 'cultures' des patient·e·s ».

particulière des enfants pris en charge par l'ONG. Ces groupes de réflexion visent à discuter des difficultés rencontrées en lien avec leur accueil et à proposer des solutions pour y remédier. Ainsi, une infirmière, Capucine, m'explique que les membres d'un groupe de référence ont fait passer un sondage aux équipes soignantes concernant la question du portage des bébés : elle m'explique que certaines soignantes aimeraient pouvoir porter les bébés sur le dos pendant qu'elles rendent visite à d'autres enfants ou réalisent d'autres tâches, « pour les porter d'une manière similaire à la façon dont ils sont portés dans leur pays ». Cette initiative a cependant « de la difficulté à passer dans les hôpitaux », selon elle pour des raisons de sécurité de l'enfant.

Finalement, les différents groupes de soignant·e·s se questionnent parfois sur le sens de la venue de ces enfants sans leurs parents, ce qui conduit à des remises en question personnelles, professionnelles et parfois à des tensions au cœur des situations de soins.

Lors du bilan initial de santé d'Henri, 10 ans, et de Nayel, deux ans, un infirmier des urgences récemment arrivé dans le service, me dit qu'il était « choqué quand on [lui] a parlé de ce programme » et me demande si les enfants « viennent pour être soignés ou s'ils viennent aussi pour la recherche, comme des cobayes ». Il ajoute que « ça doit être difficile pour eux de quitter leur famille. Je trouve dommage que l'ONG ne puisse pas payer le billet d'avion des parents. »

Des commentaires empathiques à l'égard des enfants sont également fréquents de la part du personnel soignant.

Après une prise de sang de Madeleine, 18 mois, une aide-soignante me demande : « Elle a beaucoup pleuré ? » puis commente : « Ça doit être terrible, sans sa maman. »

De manière générale, le personnel infirmier est le groupe qui se montre le plus critique vis-à-vis de la prise en charge des enfants. Cependant, certains propos indiquent également une vision critique et des difficultés parmi les membres des équipes médicales.

Lors de l'échographie d'Abdoulaye, un enfant tunisien<sup>249</sup> de huit ans qui pleure de manière continue et dont l'hospitalisation est jugée « difficile », notamment du fait qu'il

---

<sup>249</sup> Dans ce chapitre comme dans le suivant (chapitre 5), mon « échantillon de recherche » est élargi à des enfants d'autres nationalités que béninoise et togolaise et souffrant d'autres pathologies (principalement dans le chapitre 5 ; voir tableau 3). En effet, ces enfants font partie du cadre dans lequel les enfants que j'ai suivis évoluent au quotidien et les enjeux qui les concernent à ces étapes de leur trajectoire ne sont pas différents de ceux des enfants béninois et togolais. Dans le cadre de mes observations, il m'a été impossible – et je ne l'aurais pas souhaité par ailleurs – d'isoler les enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies des autres enfants ou de refuser des demandes de compagnie ou de soutien de la part d'autres enfants.

ne parle que l'arabe et que sa famille lui manque beaucoup, une cardiologue explique à son collègue, également cardiologue : « Il veut rentrer chez lui. Il ne va pas bien, il est fébrile parce qu'il n'est pas bien psychologiquement. » Le second cardiologue abonde dans son sens et dit : « À un moment il faut qu'il rentre chez lui, même si c'est pour trois-quatre semaines et après il revient. Là il est là depuis quoi, quatre mois ? On travaille avec des humains, pas avec des planches de bois, et quand on travaille avec des humains il faut tenir compte de leurs émotions ! ».

Comme dans cette situation, le corps médical fait en effet face à des limites quand les symptômes des enfants ne peuvent plus être expliqués par des indicateurs biologiques.

Lors d'un entretien, une médecin cheffe estime pour sa part que d'autres organisations « font du meilleur humanitaire » :

« Le problème avec [ONG] c'est que pour des questions budgétaires, ils ne font pas venir les parents ». Elle m'explique que « c'est particulièrement difficile avec les adolescents, qui sont très introvertis. Avec les petits c'est plus variable, selon s'ils se laissent prendre dans les bras ou non. » La médecin poursuit en me confiant qu'elle se demande « comment ces enfants sont préparés par leurs familles dans leurs pays. Qu'est-ce qu'on dit aux enfants avant de partir ? J'ai parfois l'impression qu'ils ne savent pas ce qui se passe. »

Certains médecins – en particulier parmi les cadres – se montrent cependant très sceptiques face aux préoccupations du personnel infirmier et aux critiques qui sont faites au programme de manière générale :

« Les bébés qui restent ici [à l'hôpital] pendant tout leur séjour en particulier soulèvent un certain nombre d'interrogations, il y a beaucoup de critiques concernant ces pauvres bébés qui sont ici tout seuls, que ça va gêner leur développement, qu'il y aura des séquelles au niveau de l'attachement, etcetera. C'est du délire ! C'est des stigmatisations. On a fait plein de choses déjà pour diminuer leur durée de séjour. On a eu des cas de mères qui venaient ici, mais c'est encore plus compliqué, une catastrophe ! Il faut gérer la maman, il faut imaginer la maman sortir ensuite dans la rue ici, être toute perdue et tout. »

Les propos de ce médecin sont paradoxaux, étant donné que le fait que l'ONG et les partenaires médicaux aient œuvré de concert afin de réduire la durée de séjour des enfants bénéficiant du programme – en particulier les bébés – semble être un indicateur d'une certaine conscience qu'un temps de séjour prolongé pourrait avoir des conséquences fâcheuses pour les enfants et leurs familles. Ils révèlent par ailleurs l'écart qui peut exister entre les savoirs infirmiers – notamment au sujet de l'hospitalisme décrit par René Spitz – et ceux des médecins. Finalement,

ils soulignent la façon dont les motifs justifiant l'absence des parents circulent entre le personnel médical et soignant et les représentant·e·s de l'ONG.

Une autre médecin cadre me confie que les propos qui circulent au sujet des difficultés de réadaptation des enfants lors de leur retour dans leur pays sont « un mythe » et que « ce qui domine est la reconnaissance des familles »<sup>250</sup>. Les propos de ces médecins traduisent alors une atténuation importante – voire un déni – des enjeux psychologiques et sociaux pouvant se poser à différentes étapes du parcours des enfants<sup>251</sup>.

#### *4.2.4.3.1 Des petits privilèges pour de grandes inégalités*

Plusieurs études font état de pratiques « compensatoires » de la part de soignant·e·s qui ont la charge d'enfants non-accompagnés, ce que j'ai également pu observer dans le cadre de ma recherche. Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012 :121) montrent ainsi que le personnel infirmier tente de « minimiser les effets négatifs » de l'absence des parents sur les enfants. Ce faisant, les infirmier·ère·s accueillent les enfants dans le bureau des infirmier·ère·s « afin qu'ils aient davantage d'interactions » et cherchent à « compenser l'absence des parents en passant davantage de temps avec les enfants, en s'attachant davantage, en les défendant, en jouant, en adoptant un rôle parental et en les berçant ». Juliette Sakoyan (2010 :478) décrit quant à elle un « aspect matériel du don d'attention » dans le cas de soignant·e·s qui « gavent » les enfants d'objets divers (bonbons, jouets, cadeaux) dans le but de « remplir le vide autour des 'enfants de personne' », comme sont parfois appelés les enfants bénéficiant d'une « évacuation sanitaire » auxquels elle s'intéresse. Du côté du siège de l'ONG, il est généralement rappelé aux employé·e·s et aux bénévoles (marraines et convoyeurs·ses) de « ne pas trop chouchouter ces enfants. Il faut toujours garder en tête le retour des enfants au pays. On peut leur faire plaisir sans leur offrir d'objets matériels », explique Daria, infirmière, à Anne-Claude, marraine, lors

---

<sup>250</sup> Comme je le montrerai dans le chapitre 6, difficultés de réadaptation des enfants et reconnaissance des familles peuvent coexister dans l'expérience des enfants et de leurs familles.

<sup>251</sup> Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :16) soulignent que la présence de « mineurs non accompagnés » en Europe a été construite comme un véritable « problème social » depuis les années 1990, en raison d'un « double statut problématique de mineur et d'étranger », entraînant une « panique morale ». Cette panique morale ne semble pas partagée par tou·te·s dans le cadre du programme que j'étudie, comme si la catégorie particulière de « mineurs non accompagnés » que représentent ces enfants était jugée moins problématique ou inquiétante parce qu'étant sous le couvert de la « bienfaisance » d'une ONG ou de la médecine. L'idée, soulignée par Elodie Razy et Marie Rodet, que les mineurs dits « isolés » seraient automatiquement « en danger » (*Ibid.*, 29) se retrouve néanmoins dans le discours de certain·e·s soignant·e·s.

d'une réunion d'un groupe de référence au sein d'un hôpital partenaire. Daria estime également que « la question de la discipline des équipes soignantes vis-à-vis de ces enfants est importante, on ne peut pas les chouchouter. »

Lors de mes conversations avec des soignant·e·s, les avis divergent quant à la question de savoir si les enfants bénéficiaires de l'ONG sont traités « comme les autres » ou non au sein des services hospitaliers. Pierre, médecin retraité, m'explique que dans les années 1980 et 1990, « beaucoup de membres du personnel infirmier se plaignaient que les enfants-[ONG] étaient pris comme des cobayes, qu'on s'entraînait sur eux ». Il m'explique qu'il avait alors créé une grande base de données afin de leur montrer que ces enfants étaient « traités exactement comme les petits enfants suisses », qu'il n'y avait « aucune différence de traitement ». Il estime que je pourrais « comparer leur prise en charge avec celles des suisses » et que je ne verrais « certainement aucune différence ». Je n'ai pas eu l'occasion de mener des observations systématiques quant au déroulement de l'hospitalisation d'enfants résidant en Suisse au sein des services pédiatriques suisses afin d'étudier d'éventuelles différences de traitement. Le point de comparaison que je possède ne se situe pas entre des enfants suisses opérés en Suisse et des enfants ouest-africains opérés en Suisse, mais entre les enfants ouest-africains hospitalisés en Suisse sans leurs parents et les mêmes enfants lors de consultations ambulatoires en présence de leurs parents au Bénin.

Alors que mes observations permettent difficilement de mettre en évidence des différences en ce qui concerne leur prise en charge biomédicale et chirurgicale – hormis le fait qu'ils sont sans doute plus souvent sélectionnés pour les cours destinés aux étudiant·e·s en médecine et sont davantage « observés » et « auscultés », parfois plus longuement, par les soignant·e·s, ce que je décris dans le point suivant – elles permettent néanmoins de constater plusieurs différences de traitement au niveau psycho-social. En effet, l'absence de leurs parents auprès d'eux, le voyage médical en lui-même ou encore l'impossibilité parfois de communiquer dans leur langue maternelle constituent des différences de taille au sein des trajectoires hospitalières des enfants<sup>252</sup>.

---

<sup>252</sup> Dans un article portant sur l'expérience de couples islandais devant se rendre en Suède en vue d'opérations cardiaques de leurs nouveau-nés souffrant de cardiopathies congénitales, Ólöf Kristjánsdóttir et collègues (2020 :8) identifient des « barrières culturelles » et soulignent l'importance pour les parents de pouvoir échanger avec des soignant·e·s parlant leur langue et partageant leur culture. Les auteur·e·s observent que l'absence d'une langue commune au sein d'un univers hospitalier augmente la vulnérabilité et la détresse des parents, alors que le partage d'une langue et d'une culture génèrent un sentiment de sécurité et d'appartenance.



Un médecin cadre insiste quant à lui sur le fait qu'il est important que j'obtienne un badge officiel de l'hôpital pour pouvoir mener mes observations, en précisant que « ça sert aussi à prouver que les enfants-[ONG] ne sont pas différents des autres enfants. Ils sont identiques, voire devraient être plus protégés du fait qu'ils n'ont pas de garde-fous, de parents ». Ses propos sont contradictoires étant donné qu'ils suggèrent que les mêmes restrictions éthiques s'appliqueraient à ces enfants tout en mettant en évidence qu'ils devraient faire l'objet d'une protection accrue du fait de l'absence de leurs parents.

D'autres médecins – le plus souvent intensivistes ou anesthésistes – constatent des différences d'ordre psycho-social importantes dans le traitement qui est réservé aux enfants.

Lors d'une réunion d'un groupe de réflexion, une médecin en soins intensifs estime qu'il « faut faire attention, être particulièrement vigilants autour de ces enfants, qui sont un peu des proies, des options faciles pour tout un tas de choses, une population vulnérable ». Elle demande qu'une visite du service des soins intensifs soit organisée pour les enfants-[ONG] la veille de leur opération, « comme c'est déjà le cas pour les suisses, pour réduire leur stress, car sinon ils se réveillent directement là-bas sans avoir jamais vu le service »<sup>253</sup>. Une infirmière en cardiologie rétorque qu'elle trouve que « c'est difficile à cause de la barrière de la langue et de l'âge ». Un médecin en pédiatrie générale demande alors comment elle procède pour des enfants « non-[ONG] » mais qui ne parlent pas le français. L'infirmière répond que « généralement ils sont accompagnés par leurs parents qui parlent l'anglais. »

Dans un service destiné aux enfants de moins de deux ans, des infirmières réagissent très vivement lorsque j'amène la question du traitement différencié des enfants<sup>254</sup>, en m'expliquant que « ces enfants ne sont pas des enfants comme les autres : ils ont plus de droits que les autres. On a une attitude beaucoup plus parentale, on est leurs avocates aussi. » Elles me racontent qu'elles les emmènent parfois avec elles à la cafétéria pendant leur pause de midi, dans le bureau des infirmières, les défendent face aux médecins, « par exemple en demandant si c'est vraiment nécessaire de les piquer tous les jours » et se montrent également « plus indulgentes »

---

<sup>253</sup> Priscilla Alderson et collègues (2022b) décrivent différentes façons dont les soignant·e·s de deux hôpitaux anglais s'y prennent afin d'informer et de faire participer les enfants à leur prise en charge hospitalière avant leur chirurgie cardiaque. Leurs démarches incluent des visites des services et du bloc opératoire ainsi que des jeux de rôle incluant un langage à la fois verbal et non-verbal. Ces ressources, qui existent également dans les hôpitaux suisses, sont rarement mises à la disposition des enfants pris en charge par l'ONG.

<sup>254</sup> Je n'ai pas eu l'occasion de mener d'entretiens avec des membres du personnel infirmier. Tous les propos d'infirmier·ère·s rapportés dans ce chapitre sont issus de conversations informelles que nous avons eues dans les couloirs des services, dans le bureau des infirmier·ère·s ou dans des chambres d'enfants.

avec eux. Le personnel infirmier, les aides-soignant·e·s ainsi que le personnel de ménage fait également état de gestes de tendresse plus fréquents envers les enfants bénéficiaires de l'ONG qu'envers les autres enfants accueillis dans le service.

Par ailleurs, une infirmière rapporte « un traitement différencié des enfants suisses et des enfants-[ONG] » dans le sens où « on respecterait davantage la règle du 'sans contact' et 'en chambre'<sup>255</sup> pour les enfants d'ici que pour les enfants-[ONG], en lien avec le fait que les enfants-[ONG] vivent plus de moments seuls : il y a plus de moments de flottement et ils ont donc davantage la tentation de sortir de leur chambre, de se balader dans le couloir. »

Une autre infirmière me raconte qu'elle a obtenu des « autorisations de sortie » afin d'emmener certains enfants chez le coiffeur entre leur sortie de l'hôpital et le moment de leur retour au *Chalet* : « C'est pour leur faire un petit cadeau », commente-t-elle. Ces enfants bénéficient parfois aussi d'exceptions aux règles au sein des espaces éducatifs des hôpitaux. Ainsi, à l'heure de la fermeture d'un espace éducatif, l'éducatrice explique à Laura, neuf ans, qu'elle peut choisir *un* jeu qu'elle peut prendre dans sa chambre jusqu'au lendemain. Laura choisit plusieurs *Playmobils*® et *Barbies*®. L'éducatrice dit faire une exception en acceptant. Je participe moi-même parfois à « chouchouter » les enfants, quitte à contourner quelques règles des services :

Lorsque je rends visite à Sédami, six ans et demi, dans sa chambre d'hôpital, il me fait comprendre qu'il souhaiterait la fusée en plastique avec laquelle il jouait dans la salle d'attente de l'unité de cardio-pédiatrie quelques heures auparavant. Je vais la lui chercher bien que je sois au courant que les enfants n'ont pas l'autorisation d'emmener les jouets de la salle d'attente dans leur chambre.

Les enfants pris en charge par l'ONG bénéficient alors d'une série de « petits privilèges » (Goffman, 1968), qui semblent répondre d'un mécanisme de compensation lié au peu de marges de manœuvre des équipes soignantes face au dispositif qui leur est imposé.

#### 4.2.4.3.2 *Des pathologies rares qui suscitent l'intérêt*

L'absence des parents au sein des services pédiatriques conduit certes à des difficultés pour la majorité des soignant·e·s, mais elle peut présenter des bénéfices dans d'autres cas et/ou pour d'autres. En effet, les soignant·e·s affichent un intérêt et une curiosité certains pour la rareté et la complexité des pathologies cardiaques que présentent les enfants bénéficiaires de l'ONG.

---

<sup>255</sup> Voir note 236237 au sujet de la « protection sans gouttelettes ».

Lors du bilan initial de santé de Lenny, deux ans, un médecin et un infirmier se trouvent auprès de lui dans un *box* des urgences. Le médecin écoute le cœur de Lenny à l'aide de son stéthoscope, à travers son t-shirt – car Lenny refuse d'être déshabillé – et dit à l'infirmier : « Le bruit de son cœur est impressionnant, même sans toucher sa peau avec le stéthoscope. Et tu le sens avec le doigt. » Il prête alors son stéthoscope à l'infirmier pour lui faire écouter. L'infirmier paraît impressionné. Une trentaine de minutes plus tard, alors que Lenny et moi sommes seul·e·s dans la pièce, une médecin assistante entre en disant : « Mon collègue m'a conseillé de venir écouter son cœur, que ça serait intéressant. » Elle me précise : « Je n'ai jamais entendu un cœur avec une malformation. »

Malgré le fait que je ne possède aucune connaissance en la matière ni aucun point de comparaison, il arrive à plusieurs reprises que des soignant·e·s me proposent – voire me conseillent vivement – d'écouter le cœur des enfants à l'aide de leur stéthoscope ou de placer ma main sur la cage thoracique d'un enfant.

La fascination des soignant·e·s touche tant aux caractéristiques des pathologies des enfants qu'à la manière dont les enfants s'y sont adaptés.

Lors du BIS de Constance, 13 ans, lorsque qu'une infirmière entre dans sa chambre pour prendre sa saturation, qui est à 61, elle commente : « C'est étonnant qu'ils arrivent à vivre comme ça, avec des valeurs pareilles. »

Une étudiante en médecine m'explique à ce titre que « les enfants venus d'Afrique arrivent dans des états de décompensation cardiaque qu'on ne voit plus ici. Ils ont aussi des problèmes de dénutrition et de croissance, donc les opérations sont plus à risque. » Du fait de la rareté et de la complexité de leurs malformations cardiaques, les enfants pris en charge par l'ONG sont également régulièrement sélectionnés à des fins de formation de groupe destinées à des étudiant·e·s en médecine. Lors de ces cours, un groupe d'environ cinq étudiant·e·s est formé à l'auscultation par un·e cardiologue expérimenté·e<sup>256</sup>.

La professeure choisit Lydia, huit ans, comme « cas du jour ». Alors qu'elle installe Lydia sur le lit de consultation, la professeure explique aux étudiant·e·s : « Normalement le cours est donné sur un enfant qui est en situation de premier bilan cardiaque [avant son

---

<sup>256</sup> Dans l'un des hôpitaux partenaires, ces cours ont lieu directement après la demi-journée de consultations groupées. L'enfant qui est retenu pour le cours doit alors patienter une heure, voire une heure trente de plus que les autres enfants pour prendre son repas de midi, après s'être déjà soumis à une auscultation, une échographie et un ECG. Lors du cours, des gestes identiques à ceux auxquels l'enfant a déjà été l'objet quelques heures ou minutes auparavant sont répétés, sans qu'une explication particulière ne soit fournie à l'enfant au sujet des objectifs de la séance.

opération]. Aujourd'hui, j'ai choisi une enfant qui a déjà été opérée parce qu'elle est vraiment riche sémiologiquement<sup>257</sup>. »

Lors des cours groupés, dans certaines situations où plusieurs cardiologues et un chirurgien discutent au chevet de l'enfant de l'échographie en cours, ou encore lorsque plusieurs soignant·e·s écoutent à tour de rôle le cœur de l'enfant à l'aide d'un stéthoscope, les réflexions d'Ann Hill Beuf au sujet de l'objectification des patient·e·s – issues d'observations conduites dans des services pédiatriques américains entre 1971 et 1978 – s'appliquent presque mot pour mot :

« Une ou parfois plusieurs fois par jour (s'il est considéré comme un cas 'intéressant' ou rare), l'enfant-patient devient l'objet d'un examen minutieux de la part d'un à dix ou douze adultes. Ces personnes discutent du patient entre elles, n'adressant à l'enfant que quelques questions superficielles. Ces personnes peuvent parler de sujets qui, pour l'enfant, sont hautement personnels dans un jargon que l'enfant ne comprend pas (...). L'état émotionnel de ces médecins n'est pas l'inquiétude, ni la sympathie, mais la curiosité. L'enfant est un objet à étudier. Les symptômes de l'enfant sont leur intérêt ; la douleur de l'enfant, leurs données. Des défauts physiques dont l'enfant peut avoir honte sont signalés à l'ensemble du groupe ». (Hill Beuf, 1989 :56-57).

Dans ces circonstances, il est possible de supposer que l'absence des parents – et en particulier de leur travail d'*advocacy* – représente une opportunité pour les soignant·e·s d'examiner de manière prolongée ou plus détaillée les enfants. Ces situations ne sont pas sans résonner en outre avec certains chapitres de l'histoire de la médecine hospitalière tels que décrits par des historien·ne·s et sociologues de la médecine, notamment la question des soins que recevaient « gratuitement » des populations indigentes en échange du « prêt » de leur corps à la science (Pinell, 1992) ou celle des représentations et du traitement des corps noirs par des médecins blancs (Peiretti-Courtis, 2021).

#### 4.2.4.4 Sur les parents

Dans une revue de littérature portant sur des enfants non-accompagnés à l'hôpital aux États-Unis, Cristine Roberts (2010) souligne que bien que les hôpitaux pédiatriques n'exigent pas de la part des parents qu'ils restent avec leur enfant en permanence, le personnel l'encourage,

---

<sup>257</sup> La médecin fait ici référence au fait qu'en plus de sa cardiopathie congénitale, Lydia est atteinte d'une anomalie génétique. Lors de ce cours, la médecin détaille, devant Lydia, les signes physiques de son anomalie : « Faciès dysmorphique, ptosis [affaissement de la paupière supérieure], aplatissement de la base du nez, oreilles basses, traits grossiers, le cou est court... ».

estimant que la continuité du lien entre parent et enfant est bénéfique pour l'enfant. Ainsi, lorsque certains enfants se retrouvent seuls, le personnel infirmier, mais également d'autres parents venus rendre visite à leur propre enfant, se montrent inquiets au sujet des enfants qui ne reçoivent pas de visite de leur famille. Le personnel infirmier se montre alors parfois hostile envers les membres de la famille qui n'ont pas la possibilité de rester auprès de leur enfant. De même, au sein de l'étude conduite par Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012) portant sur les représentations du corps infirmier au sujet des enfants « seuls » à l'hôpital, des mères sont stigmatisées pour leur absence auprès de leur enfant tandis que les pères sont à peine mentionnés par les soignant·e·s.

Dans le contexte de mon étude, les parents – qui ne peuvent être tenus responsables de leur absence – font plutôt l'objet d'une empathie importante de la part du personnel soignant et des autres parents présents dans le service, qui passent parfois du temps avec les enfants ou leur offrent des cadeaux. Le personnel soignant s'interroge par ailleurs fréquemment au sujet du vécu de « ces mères qui doivent laisser partir leur enfant » et compatit en partant de l'idée que « les bébés ont besoin de leur mère », comme l'exprime une infirmière, Marisa. Les pères sont en revanche très rarement mentionnés<sup>258</sup>.

Le personnel infirmier participant à l'étude de Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012) rapporte par ailleurs des inquiétudes quant aux capacités des parents à s'occuper de leur enfant après sa sortie de l'hôpital, en particulier lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique et que les soignant·e·s n'ont pas eu l'occasion de transmettre aux parents le savoir relatif au repérage de signes de détresse chez l'enfant ou à la réalisation de gestes soignants quotidiens. Cet apprentissage, ayant lieu en partie à travers l'observation directe des gestes des soignant·e·s, permet de garantir une certaine continuité des soins entre l'hôpital et le domicile des familles. Dès lors, comme le souligne Sarra Mougel (2009), l'absence des parents ou leur présence discontinue au sein d'un service pédiatrique rend difficile leur surveillance de la

---

<sup>258</sup> Je n'ai pas eu l'occasion d'aborder en détail avec les parents rencontrés leur vécu de la prise en charge hospitalière de leur enfant en leur absence. Une étude d'Ólöf Kristjánsdóttir et collègues (2020 :9), dans le contexte de la prise en charge chirurgicale de bébés islandais en Suède, en compagnie de leurs parents, permet cependant une mise en perspective possible de leur expérience. Les auteur·e·s soulignent que les parents interrogés rapportent l'importance pour eux de « remplir au mieux leurs rôles parentaux de présence et de garde tout au long du voyage et de l'hospitalisation de l'enfant » et que les situations lors desquelles ils ne sont pas inclus dans le processus de décision concernant la prise en charge de leur enfant sont vécues comme une « violation de leurs droits parentaux ».

trajectoire de leur enfant, en particulier lorsque l'enfant n'est pas en situation de pouvoir relayer les informations transmises en leur absence. Ce point me semble particulièrement intéressant du fait de l'absence d'une éducation thérapeutique formalisée dans le cadre du programme que j'étudie. En effet, les conseils donnés aux parents sont ténus et surtout distribués entre différent·e·s interlocuteur·trice·s pas toujours formé·e·s pour les prodiguer<sup>259</sup>. Du fait du suivi médical parfois rendu difficile par les conditions de vie des familles, les parents reçoivent très peu d'informations sur ce qu'il serait judicieux de surveiller quant à l'état de santé de leur enfant après son retour et ceci peut participer à générer à la fois davantage d'inquiétudes pour les parents et des restrictions inutiles pour les enfants<sup>260</sup>.

#### 4.2.5 L'importance des médiations

##### 4.2.5.1 Le travail des parents

En novembre 2021, un article de la Radio-Télévision Suisse (RTS) alerte sur la situation critique du service de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) qui est dit « en sous-effectif ». David Gygax, secrétaire syndical, déclare qu'« il y a des moments où l'effectif [soignant] est tellement insuffisant que les parents des enfants hospitalisés doivent être présents pour soulager l'équipe. (...) La nuit, des parents décident de rester auprès de leur enfant parce qu'ils voient qu'il y a une insuffisance de personnel »<sup>261</sup>. Dans de nombreux services pédiatriques, y compris lorsqu'ils ne sont pas en situation de « crise », le travail des parents est en effet complémentaire à celui des soignant·e·s.

Anselm Strauss (1987, 1992) et collègues (1982) s'intéressent aux différentes formes de travail accompli par les soignant·e·s, les proches et dans une moindre mesure les patient·e·s en milieu hospitalier, et de manière générale au cours de la trajectoire d'une maladie. Les auteur·e·s commencent par décrire l'important travail sur les sentiments (*sentimental work*) qui est réalisé, selon eux·elles, principalement par les soignant·e·s – essentiellement les infirmier·ère·s – et les proches. Le travail sur les sentiments comprend des actions qui, bien qu'elles aient lieu de

---

<sup>259</sup> C'est le cas par exemple des recommandations quant à la santé des enfants qui sont communiquées aux parents par les employé·e·s de la délégation bénino-togolaise de l'ONG au retour des enfants.

<sup>260</sup> L'influence des conditions de vie des familles sur le suivi médical des enfants ainsi que les inquiétudes des parents vis-à-vis de ce suivi et de l'état de santé de leur enfant seront abordées dans le chapitre 6.

<sup>261</sup> « Le syndicat SSP alerte sur la pédiatrie du CHUV, en état d'épuisement ». Site internet RTS info, Julie Rausis, 12.11.21. <https://www.rts.ch/info/regions/vaud/12636819-le-syndicat-ssp-alerte-sur-la-pediatrie-du-chuv-en-etat-depuisement.html> (consulté le 18.03.22).

manière intimement entrelacée avec les gestes procéduraux et techniques, sont réalisées « en marge » de la scène médicale et technique, qui constitue la priorité des soignant·e·s, en particulier des médecins. Ce travail sur les sentiments se divise en différents types, parmi lesquels le travail interactionnel et lié aux règles morales, le travail de confiance, le travail de maîtrise de soi ou de sang-froid (*composure work*), le travail biographique, le travail de contexte de confiance (*awareness context work*) et le travail de rectification (Strauss et al., 1982 :258). Anselm Strauss et collègues soulignent à quel point ce travail est peu visible et peu reconnu, considéré comme accessoire ou secondaire. Pourtant, il serait complémentaire et même indispensable à la réalisation du travail médical en milieu hospitalier. En effet, le fait de ne pas réaliser de travail sur les sentiments peut avoir pour conséquence, dans l'immédiat, que le·la patient·e se mette à pleurer, à crier, change de position régulièrement ou encore refuse d'aller de l'avant dans la procédure et, à terme, que la trajectoire hospitalière soit entravée et donc retardée. Le travail sur les sentiments possède donc une double visée, l'une éthique, relative à la recherche de bien-être du·de la patient·e, l'autre technique, voire instrumentale, se référant à la quête de sa compliance lors de la réalisation de soins et d'examens et ayant pour but que les procédures soient accomplies le plus rapidement et efficacement possible (*Ibid.*, 254).

Dans un autre écrit, Anselm Strauss (1987) décrit différentes formes de travail accomplies par les soignant·e·s vis-à-vis des patient·e·s lors de soins et examens, dont le travail corporel (*body work*) ou postural (*body positioning work*). Le travail corporel réalisé avec le·la patient·e consiste pour les soignant·e·s à demander au·à la patient·e de se placer dans une certaine position en fonction de l'équipement technique requis pour un examen ou un soin ou à ajuster ou déplacer eux·elles-mêmes le corps du·de la patient·e. Le travail de confort (*comfort work*), quant à lui, englobe tout geste destiné à soulager l'inconfort du·de la patient·e (tamiser la lumière de la pièce, mettre une musique relaxante, proposer un calmant à une personne angoissée, etc.).

Appliqué aux proches et en particulier aux parents, le « travail de second ordre » (par rapport à celui de premier ordre des soignant·e·s) (Strauss, 1987) que représentent ces différentes formes de travail consiste principalement en le fait de se montrer attentif·ve à l'état de l'enfant et d'en avoir une conscience globale en temps réel. Le travail sur les sentiments réalisé par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant comprend par exemple le fait de l'encourager, de le rassurer, de le reconforter, de lui expliquer les procédures ou encore de maîtriser leurs propres émotions (*composure work*) afin de renforcer le sentiment de sécurité de l'enfant.

Dans la lignée de ces travaux, Sarra Mougel (2009 :99) soutient que « le travail profane [des parents] est l'une des conditions de possibilité du travail professionnel » des soignant·e·s<sup>262</sup>. La sociologue décrit alors finement le travail réalisé par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant, qui passe par une fonction de « sentinelle » (*Ibid.*, 118), consistant à surveiller à la fois les indices d'une potentielle dégradation de l'état de santé de leur enfant à travers des signes corporels, des expressions verbales ou encore les indications fournies par le matériel technique entourant l'enfant. Elle décrit également leur travail sur les sentiments, comprenant des encouragements et des mots rassurants. Les parents se montrent ainsi « à l'affût de toute perturbation de la trajectoire hospitalière de l'enfant » (*Ibid.*). D'autres études mettent en évidence cette forme de « vigilance » parentale (Dudley et Carr, 2003 ; Roberts et Messmer, 2012).

Le travail réalisé par les parents auprès de leur enfant hospitalisé comprend par ailleurs des formes d'*advocacy* (Rafferty et Sullivan, 2017), déjà décrites plus haut chez les bénévoles et les soignant·e·s. Cristine Roberts et Patricia Messmer (2012) observent par exemple que les parents présents auprès de leur enfant hospitalisé demandent régulièrement de la nourriture supplémentaire, la réalisation de tests diagnostiques ou encore exigent que les soignant·e·s passent davantage de temps avec leur enfant.

Le travail des parents peut également comprendre des explications et des traductions à l'attention de l'enfant d'informations transmises par les soignant·e·s, ou la médiation de la parole ou du vécu de l'enfant à destination des soignant·e·s. Ainsi, David Silverman (1983) montre que lors de consultations destinées à des enfants et à des adolescent·e·s, les interventions de leurs parents visent à encourager la prise de parole de leur enfant ou à favoriser la prise en compte de leur point de vue par les médecins. Dans d'autres situations, la présence des parents peut, au contraire, entraver la prise de parole ou le *pouvoir d'agir* des enfants lors de situations de soins (Mougel, 2021 ; Bonnard et al., 2022).

Au sein des services pédiatriques, les parents se situent alors dans un « entre deux » entre la relation affective qu'ils entretiennent avec leur enfant, leur volonté de le soutenir et de le défendre et le fait d'aider les soignant·e·s à réaliser leur travail (Diarra et Tini, 2019 :259).

---

<sup>262</sup> Thomas Bonnet (2015 :223-224) constate également que la participation des parents est « un moyen pour l'équipe soignante de se constituer un confort de travail », leur présence et leur engagement auprès de leur enfant participant à alléger le travail des équipes.



Ainsi, le travail des parents peut parfois comprendre une « visée utilitariste : faire en sorte qu'il [l'enfant] accepte le traitement et se montre 'compliant'. La présence d'un parent est supposée apaiser, sécuriser l'enfant et ainsi faciliter sa compliance, avec un minimum de perturbations pour ce dernier » (Mougel, 2009 :125). En médecine et en soins infirmiers, la notion de compliance désigne « l'adoption par une personne d'un comportement pourvoyeur de résultats escomptés potentiellement positifs en accord avec la prescription ou le conseil d'un professionnel de santé » (Debout, 2012 :112). Elle comprend à la fois l'adhésion au traitement et le fait de se plier aux demandes des soignant·e·s durant un examen ou un soin.

L'extrait qui suit, lors d'une échographie cardiaque d'Isaac, deux ans, en présence de ses deux parents, avant son départ pour la Suisse, illustre le travail de rassurance, de distraction, mais également de guidance du corps d'Isaac qu'effectuent ses parents, notamment par le biais de rituels partagés. Ce travail participe alors non seulement à rassurer Isaac, mais également à garantir sa compliance et donc à soulager la médecin qui peut se concentrer presque exclusivement sur la partie technique de l'examen – ce qui à son tour garantit que l'examen dure moins longtemps, et donc soit moins pénible pour l'enfant.

11h03 La mère entre d'abord seule avec Isaac dans la salle de consultation. Lorsque la médecin lui demande d'installer Isaac sur la table de consultation, celui-ci se met dans un premier temps à pleurer très fort. La médecin commente : « Ça commence. » La mère répond : « Il va se calmer. » La mère déshabille Isaac, lui donne son téléphone portable et lui demande : « Tu veux appeler mamie ? ». Isaac pleure très fort en disant régulièrement « papa ». La maman dit : « Il est au téléphone, il va venir. La doctoresse est gentille, tu vas te calmer. »

11h08 Le père entre dans la pièce, prend Isaac dans ses bras un instant alors qu'il était déjà couché sur le lit de consultation et lui explique : « On va regarder ton cœur sur l'écran là, on va mettre les appareils ici (lui indique son ventre). » La mère reprend Isaac dans ses bras, s'assied elle-même sur la table de consultation et allonge Isaac sur ses genoux selon les indications de la médecin. Puis la mère et le père se mettent à chanter, tour à tour. La médecin commence l'auscultation en écoutant le cœur d'Isaac au stéthoscope. Le père commente, au fur et à mesure des gestes de la médecin : « Isaac est gentil. » Les deux parents chantent ensemble avec des voix très douces. Isaac se calme. La médecin commence l'échographie. Les parents regardent l'écran puis Isaac le regarde aussi, d'un regard légèrement inquiet. La mère lui demande : « Isaac tu es gentil ? ». Isaac répond : « Oui », le père dit : « Super, bravo ! ». La maman donne un bout de pain à Isaac qui le mange en silence. (...) L'examen se poursuit. Le père répète « *Achikachikachika* » et Isaac répond : « *Ayaya* » plusieurs fois de suite, selon un même schéma et un même rythme. Puis le père demande, de manière rythmée également : « Isaac est gentil, non ? ».

Isaac répond « Oui », le père demande : « Isaac est sage, non ? », Isaac répond « Oui. » Isaac oscille entre l'attention portée à ses parents et à leurs chants et comptines et un regard légèrement inquiet en direction de l'écran. Puis il se met à chantonner en même temps que ses parents, sur les mêmes intonations et le même rythme, répétant parfois les sons que produit sa mère. Il tourne la tête en direction de l'écran quand la médecin enclenche le *doppler*<sup>263</sup>, qui produit un son caractéristique. La mère commente : « Ah, ça c'est le cœur d'Isaac, ça bat. » Isaac regarde attentivement l'écran. La mère dit : « Ça fait *poupoum, poupoum, poupoum* », Isaac répète. Puis il essaie de se saisir de la sonde d'échographie, mais la mère la lui retire des mains en disant : « On ne met pas la main, on reste tranquille. » La mère pointe en direction de l'écran et dit : « Ça c'est le cœur d'Isaac, le cœur ». Isaac dit : « Piqûre. » Le père répond : « Non, c'est pas la même chose. »

À peine Isaac se met à sangloter, le père dit : « Ah non ne pleure pas » et Isaac s'arrête. La mère se remet à chanter et Isaac chante quelques paroles avec elle. Puis elle lui redonne son téléphone portable en disant : « Quand on a fini tu vas appeler mamie. » Isaac a l'air heureux à cette idée, il mime les bisous qu'il lui fera au téléphone. Le père commente : « Ah, mon enfant est gentil, bravo ! ». Les parents se coordonnent autour du corps d'Isaac, la mère demande au père de tenir sa tête, qu'il tient dans ses deux mains, alors qu'Isaac est toujours couché sur les genoux de sa mère. Isaac se met ensuite à chanter spontanément « petit papa Noël » puis ses parents l'accompagnent et à la fin de la chanson Isaac dit « bravo ! ». Isaac passe ensuite sa main sur son torse où est étalé du gel servant à l'examen, puis se passe vigoureusement la main sur la tête. La mère dit : « Ah c'est quoi ça, le gel ? ». Isaac répète plusieurs fois le même geste en rigolant. Il caresse ensuite la tête de son père qui est penché en avant sur le lit.

11h37 La médecin dit : « On va le tourner un peu vers vous, comme ça », en indiquant à la mère la posture exigée. Isaac gesticule un peu et la mère commente : « Eh eh eh ! On reste tranquille. Isaac tu es gentil ? », il répond : « Oui, bravo ! ». (...) L'examen se poursuit selon une logique similaire, sans pleurs de la part d'Isaac jusqu'à la fin.

11h40 La médecin annonce « Ok on a fini. » La mère félicite Isaac : « Bravo mon chéri, tu as été sage. »

La situation ci-dessus illustre le travail important réalisé par les parents – et par Isaac – afin que l'examen se déroule au mieux, ainsi que l'importance des rituels partagés entre enfants et parents. Cette situation représente un contraste considérable avec les situations que j'ai l'occasion d'observer lors d'échographies cardiaques réalisées pendant le séjour des enfants en Suisse, à plusieurs titres. Premièrement, dans cette situation, ce sont uniquement les parents qui manipulent le corps de leur enfant (*body positioning work*). Leur présence a pour conséquence

---

<sup>263</sup> Voir note 86. Alors que le reste de l'échographie se déroule dans le silence, le *doppler* produit un son qui est fréquemment source de surprise et de curiosité pour les enfants, qui cessent généralement de pleurer un instant pour observer l'écran.

que les soignantes – la médecin et l’aide-soignante – n’ont pas besoin de prendre l’enfant dans leur bras ou de le repositionner, s’en tenant à des gestes techniques uniquement. L’examen en entier est d’ailleurs réalisé sur les genoux de la mère d’Isaac.

Deuxièmement, des différences considérables sont notables concernant la participation verbale de l’enfant et son vécu de l’examen. Dans la situation ci-dessus, malgré quelques protestations initiales, Isaac ne pleure pas. Il rit, chante et s’exprime verbalement avec aisance. À noter cependant qu’il n’interagit verbalement qu’avec ses parents. Grâce à son propre travail de maîtrise de soi (*composure work*) et à celui de ses parents, qui le distraient à l’aide d’objets, de chants et de rituels partagés, l’informent, le rassurent, l’encouragent, le félicitent – mais le réprimandent également lorsqu’il ne se tient pas au « script » exigé, à savoir le fait de se tenir immobile sur les genoux de sa mère – l’examen se déroule dans le temps imparti et sans encombre. On retrouve alors ici le double registre – éthique et technique – du travail des parents. Dans cette situation, le « travail familial » mis en œuvre permet un déroulement relativement fluide de l’examen et génère un minimum de perturbations pour l’enfant (Strauss et al., 1982).

Pour finir, le travail des parents ne s’arrête en principe pas aux portes de l’hôpital. Dans les cas de maladie chronique en particulier, les parents continuent de se montrer vigilants face à l’état de santé de leur enfant, repérant des signaux qui nécessiteraient de les ramener chez un médecin ou à l’hôpital, tout comme ils le faisaient déjà avant d’avoir été orientés vers les institutions de santé. « Le rôle de sentinelle, déjà repéré dans les services, doit être poursuivi à domicile » (Mougel, 2009 :241). Le travail des parents prolonge alors le « travail de santé » des soignant·e·s à travers différentes tâches telles que l’administration de médicaments, l’alimentation de l’enfant, les soins d’hygiène, etc. (Hejoaka, 2009 :872)<sup>264</sup>.

#### 4.2.5.2 *La nécessité de figures de substitution*

Lorsque les enfants se retrouvent dans les services pédiatriques suisses sans leurs parents, le travail important habituellement réalisé par les parents est effectué en alternance – ou de manière complémentaire, selon les situations – par les marraines bénévoles, les soignant·e·s, des éducateur·rice·s, des stagiaires, les autres enfants présents, ou encore moi-même, en

---

<sup>264</sup> Ce travail de sentinelle a lieu y compris lorsque les parents n’ont pas reçu « d’éducation thérapeutique » à proprement parler, comme nous le verrons dans le chapitre 6.

complément au travail d'auto-régulation fourni par les enfants. À ce titre, il est possible que mes observations en milieu hospitalier concernent davantage de jeunes enfants (de moins de six ans) que celles au sujet d'autres étapes de leur trajectoire. Ceci s'explique par le fait que l'on m'a plus fréquemment demandé formellement d'accompagner de jeunes enfants lors de soins et examens ou de leur tenir compagnie, de les nourrir et de les bercer pendant leur hospitalisation.

Les médiations, par le biais d'objets ou de personnes – adultes et enfants – apparaissent alors cruciales à plusieurs titres au sein des situations cliniques observées. Les médiations sont particulièrement importantes lorsqu'il s'agit d'obtenir la compliance des enfants aux soins et examens, ce qui par extension, facilite le travail des soignant·e·s. En effet, dans certaines situations, les résistances affichées par les enfants peuvent représenter un réel défi pour des soignant·e·s prises entre pressions structurelles et temporelles, enjeux d'expertise (selon leur statut) et absence de tiers parentaux (Vaucher, 2022).

Alors que Charline, quatre ans, arrivée en Suisse trois jours auparavant, se trouve dans l'un des hôpitaux partenaires pour la première fois pour son premier bilan cardiaque, Robin, médecin assistant qui débute dans l'unité de cardiologie pédiatrique ce jour-là, vient la chercher pour l'ausculter. Charline est assise par terre dans le couloir de l'unité, à l'écart des autres enfants qui jouent dans la salle d'attente. Robin se baisse à sa hauteur et lui demande : « T'es d'accord que j'écoute ton cœur ? ». Charline secoue la tête en guise de non, refuse de le suivre dans la salle de consultation et reste assise, recroquevillée sur le sol. Robin essaie de la convaincre, mais elle refuse tout ce qu'il propose. J'essaie moi-même de la convaincre, en lui disant que « ce sera rapide », mais elle refuse. Je demande à Jade, six ans, qui sort de la salle d'échographie au même moment et qui est davantage habituée au service, si elle peut expliquer à Charline qu'il faut qu'elle suive le médecin. Jade dit à Charline : « Viens, ça fait pas mal. » Charline refuse à nouveau et se couche sur le sol. Robin, qui semble embarrassé, lui explique ce qu'il souhaite faire : « Je vais te porter, on va s'asseoir, je vais écouter et c'est fini. » Il essaie alors de la soulever, elle se débat et il la repose au sol. Ibrahim, trois ans et demi, qui jouait dans la salle d'attente, s'approche spontanément et dit à Charline : « Ça fait pas mal » puis la tire un peu brusquement par le bras. Charline se met à pleurer. Une éducatrice du *Chalet* arrive à ce moment-là, dit à Charline de se calmer et la prend dans ses bras. Charline pleure d'autant plus fort. L'éducatrice la porte jusqu'à la salle de consultation et s'assied avec elle sur le lit. Robin s'assied aussi sur le lit à côté d'elles et écoute le dos de Charline [auscultation pulmonaire] pendant qu'elle continue de pleurer. Charline semble en colère, elle pleure et tape le bras de l'éducatrice, qui réagit en disant : « Non non, tu n'as pas besoin de me taper pour ça. » Puis elle ajoute : « Tu sais, si tu pleures il entend moins bien. » Charline ne réagit pas et continue de pleurer. Robin demande : « Qu'est-ce qu'il y a ? Je te fais pas mal. » Puis il demande à l'éducatrice si elle mange bien, ce à quoi

l'éducatrice répond qu'elle ne sait pas, qu'elle l'a peu vue car Charline est arrivée en fin de semaine et qu'elle-même ne travaillait pas le weekend qui a précédé cette consultation.

Dans cette situation clinique collective, plusieurs enfants et adultes collaborent en vue de rechercher – sans succès – le consentement et la compliance de Charline, en ayant recours à différentes stratégies dont le fait de l'informer sur les gestes qui vont suivre, de la rassurer, de lui demander son accord verbalement ou encore de la guider corporellement. Il est intéressant de noter qu'alors que les adultes mobilisent un argument d'ordre temporel pour tenter de la convaincre, les enfants qui participent à la scène ont recours à l'argument de l'absence de douleur. Malgré le fait que Charline s'exprime très bien en français, ses protestations se jouent ici sur le plan non verbal uniquement. Dans cette situation, aucune des personnes impliquées ne représente une personne de confiance pour Charline, qui ne connaît ni suffisamment les enfants, ni l'éducatrice, ni le soignant, ni moi<sup>265</sup>. Comme dans la situation de Charline, la compliance et le consentement des enfants lors de soins et d'examen semblent en partie dépendre de leur mise en confiance, qui est souvent assurée par une personne de référence (Vaucher, 2022).

Dans plusieurs situations, lorsque j'accueille les enfants à l'infirmerie de l'aéroport, que j'effectue le trajet en voiture avec eux puis que je leur tiens compagnie pendant leur première journée à l'hôpital, malgré le fait que je les ai parfois rencontrés le jour même, je deviens moi-même une figure de référence et de confiance pour les enfants.

Dans la situation suivante, William, deux ans, doit se plier à une échographie cardiaque le jour de son arrivée en Suisse. Cette échographie – non prévue par le protocole de BIS – est réalisée ce jour-là car les cardiologues ont un doute concernant le diagnostic de William, sur la base de ses constantes et de signes physiologiques. Il peut arriver en effet qu'une « erreur de diagnostic » – à savoir un décalage entre le diagnostic annoncé par le·la cardiologue du pays partenaire et le diagnostic établi par l'équipe de cardiologues en Suisse – soit constatée à l'arrivée des enfants. Si le diagnostic le plus récent nécessite une opération réalisable, l'intervention est ajustée et réalisée. Dans le cas où le « nouveau » diagnostic ne nécessite pas d'intervention chirurgicale, l'enfant repart dans son pays après quelques jours ou semaines

---

<sup>265</sup> Nous nous étions rencontrées une seule fois au Bénin plusieurs mois auparavant dans le cadre de la procédure de préparation de son dossier au sein des locaux de l'ONG.

passées en Suisse, sans être opéré. Finalement, dans le cas où le diagnostic le plus récent nécessiterait une opération non réalisable (à savoir lorsque le « délai d'intervention » est jugé dépassé et/ou que l'intervention est jugée trop risquée), l'enfant repart dans son pays et un suivi palliatif peut être proposé, selon les possibilités locales.

William est relativement à l'aise durant l'examen, lorsque nous sommes dans la pièce, une technicienne, lui et moi. En fin d'examen entrent quatre cardiologues et un chirurgien, afin de « contrôler les images » en lien avec le soupçon d'erreur de diagnostic. Les médecins saluent rapidement William puis regardent et commentent les images de l'échographie dans un jargon médical difficile à suivre. William se déplace alors dans une position plutôt bancale, à demi couché, réorientant son buste et son visage vers moi alors que le reste de son corps est tourné vers les soignant·e·s pour les besoins de l'examen. Il me fixe dans les yeux et pose une main sur mon visage, comme pour me dissuader de tourner la tête. J'ai l'impression qu'il est impressionné par la présence soudaine de tous ces médecins et qu'il cherche dans mon visage quelque chose de connu et de rassurant (cela fait plusieurs heures que nous sommes ensemble, depuis son arrivée à l'aéroport le matin-même).

La confiance que m'accordent les enfants en tant que figure de référence à certains moments de leurs trajectoires hospitalières est néanmoins fragile et un geste ou un mot de ma part peut participer à la rompre momentanément, comme l'indique la situation suivante.

Alors que j'accompagne Lenny, deux ans, lors de son BIS après être allée l'accueillir à l'aéroport, il est placé dans un premier temps dans un *box* du service des urgences, en attendant qu'une chambre se libère dans le service de pédiatrie. Une fois Lenny installé sur un lit, un infirmier souhaite lui prendre la tension aux quatre membres, mais Lenny se met à pleurer à chaque fois que l'infirmier approche le tensiomètre de l'un de ses membres. J'essaie de le calmer en le prenant dans mes bras. L'infirmier souhaite ensuite le mesurer et le peser. Je pose alors Lenny par terre et l'infirmier et moi essayons de le déshabiller. Lenny refuse et semble très fâché contre moi quand j'essaie de lui enlever une chaussure en décollant un *velcro*. Il le recolle immédiatement et semble ne plus me faire confiance à partir de ce moment, m'associant aux membres de l'équipe soignante, au vu de mes gestes qui visent à faciliter leur travail. L'infirmier dit alors qu'il peut être pesé avec ses vêtements, mais Lenny refuse de monter sur la balance. Il reste debout entre moi qui suis assise en tailleur sur le sol et l'infirmier qui est debout de l'autre côté. Il refuse de s'approcher de moi quand je lui tends les bras et adopte une posture vigilante ; il ne bouge pas, semble désorienté, son regard passe d'une personne et d'un coin de la pièce à l'autre. Il semble que dans cette situation, il ne trouve pas la personne de référence, la « boussole » dont il a besoin. Au bout de quelques instants, je le soulève simplement pour le poser sur la balance et il se laisse faire. (...) Je me retire de la situation lorsqu'un médecin entre et ausculte Lenny sur le lit. Un infirmier lui amène un camion pompier et Lenny se laisse faire, bien qu'il garde une expression faciale insatisfaite et qu'une larme coule encore sur son visage. Alors que le médecin lui donne des instructions, Lenny me

regarde à nouveau par moments, comme pour chercher une approbation de ma part face aux demandes des soignant·e·s. Je hoche la tête et lui souris, pour le féliciter et l'encourager. (...) Les deux soignant·e·s sortent de la pièce, puis après quelques minutes, l'infirmier revient avec une seringue de Dafalgan® liquide au goût de caramel. Il l'approche à plusieurs reprises de la bouche de Lenny, qui refuse de le prendre malgré nos encouragements. Je demande à l'infirmier s'il est possible de le verser dans un gobelet, ayant remarqué que Lenny savait boire au gobelet. L'infirmier s'exécute, puis Lenny se saisit du gobelet et le boit sans problème.

Cette situation souligne le rôle ambigu des personnes assurant la médiation entre l'enfant et les soignant·e·s, qui oscillent entre une posture visant à rassurer et à encourager l'enfant et des gestes visant à faciliter le travail des soignant·e·s. Lors de mes observations en milieu hospitalier, la posture que j'adopte dépend de si je suis la figure de référence de l'enfant ou de si j'accompagne une marraine auprès d'un enfant. Lorsque je représente la personne de confiance pour l'enfant, je remplis différentes dimensions du travail des parents, notamment un rôle de sentinelle vis-à-vis d'une dégradation de l'état de santé de l'enfant ou, comme dans cette situation, la recherche de compliance de l'enfant afin de faciliter le travail des soignant·e·s. Lorsqu'une marraine est présente, je suis en mesure d'adopter une posture davantage distante.

Dans cette situation, Lenny semble par ailleurs très bien comprendre qu'un geste amène à un autre, et que si on le déshabille, c'est qu'un examen va certainement avoir lieu dans les minutes qui suivent. Ainsi, consentir à un geste pourrait équivaloir à consentir à tout un enchaînement d'autres gestes, sur le modèle d'un engrenage<sup>266</sup>, ce que semble vouloir éviter Lenny ici. Par ailleurs, dans cette situation comme dans d'autres en contexte pédiatrique, le geste est imposé par l'adulte – y compris par moi – et des stratégies sont mises en œuvre pour réaliser les soins ou l'auscultation malgré les protestations de l'enfant<sup>267</sup> – dans ce cas-là, lui prêter un camion en plastique, allumer la télévision, placer le bracelet d'hospitalisation à la cheville plutôt qu'au

---

<sup>266</sup> Lucie Lechevalier-Huard et collègues (2017 :52) constatent, dans le contexte de soins à domicile adressés à des personnes âgées, qu'une stratégie employée par les aides à domicile consiste à « faire accepter une première action peu coûteuse ou même attrayante dans l'espoir d'en faire ensuite accepter une ou plusieurs autres », en procédant par « touches successives ». Pour des réflexions complémentaires sur la question du consentement et de la compliance des enfants en cardiologie pédiatrique, voir Vaucher 2022.

<sup>267</sup> Le fait de ne pas tenir compte des protestations d'un enfant correspond, d'après Anselm Strauss et collègues (1987 :260) à la violation d'une règle morale implicite, qui consiste à ne pas agir sur le corps d'une personne sans obtenir au préalable son consentement. Les auteur·e·s constatent que cette règle est fréquemment violée sciemment au sein des services pédiatriques, lorsque des enfants qui résistent, en pleurant, à une procédure jugée nécessaire par les soignant·e·s sont maintenus de force pendant que la tâche est effectuée, parfois avec la complicité de leurs parents.

poignet ou recourir à l'inégalité de force physique entre l'enfant et l'adulte pour déplacer l'enfant. Les différentes stratégies employées pour s'adapter au refus des enfants et/ou le contourner<sup>268</sup> répondent à nouveau à la logique de la « cécité empathique » décrite par Bénédicte Lombart (2016).

Dans certaines situations, bien qu'une figure de médiation soit présente, ce sont les soignant·e·s qui se chargent de l'entièreté de la scène, naviguant entre un registre technique et un registre émotionnel, comme dans la situation suivante lors de laquelle Saïd, cinq ans, doit se soumettre à une prise de sang lors d'une consultation en ambulatoire. Dans cette situation, une marraine, débordée, me demande si je suis d'accord d'accompagner Saïd à sa prise de sang, alors que je l'ai rencontré à peine une heure auparavant. Le fait que je ne m'implique pas dans cette situation est lié à la fois au fait que je n'ai pas eu le temps d'établir un lien de confiance avec Saïd avant cet examen et au fait que l'infirmier adopte d'emblée une posture très active et ne me sollicite pas explicitement.

Dès que nous entrons dans la salle d'examen, l'expression faciale de Saïd change, comme s'il allait se mettre à pleurer. Un infirmier, Jules, nous salue. Jules prend Saïd sur ses genoux et lui propose de regarder un dessin animé sur l'ordinateur. Il lui demande s'il parle français, Saïd ne répond pas. J'informe Jules que oui, Saïd comprend et parle le français. Jules demande à Saïd de quel pays il vient. Saïd ne répond pas. Je lui dis qu'il vient du Bénin. Une fois le dessin animé débuté, avec un volume particulièrement fort – visant sans doute à attirer davantage l'attention de l'enfant –, Jules demande à Saïd : « Est-ce que toi tu sais pourquoi tu es là ? » Saïd hoche la tête en guise d'affirmation. Jules lui explique : « Je vais te prendre du sang et ensuite tu pourras retourner jouer et manger. » Lorsque Jules se déplace afin de placer Saïd sur le lit de consultation, Saïd se met à pleurer en disant : « Piiiiic ». Jules lui explique que sa peau est endormie dans les plis du coude<sup>269</sup>, il essaie de le lui faire comprendre en le pinçant à différents endroits du bras pour lui faire percevoir la différence en demandant « là tu sens ? » de manière répétée, mais Saïd pleure et répond « oui » à chaque fois. Jules lui dit : « Je suis d'accord avec toi, ça fait un peu peur, mais ça va pas faire mal. » Saïd pleure désormais en continu. Jules lui demande : « Tu veux rester comme ça dans mes bras ? ». Saïd ne répond pas. Jules s'installe avec lui sur le lit de consultation en le gardant sur ses genoux et appelle, à travers une porte coulissante, sa collègue Ana en renfort. Il dit à Saïd : « Tu peux faire entièrement confiance à ma copine Ana. » Jules essaie de détourner le regard de Saïd de son bras droit où Ana installe un garrot. Jules dit alors : « Tu veux regarder, ok. » Saïd

---

<sup>268</sup> Pour une description d'autres stratégies employées par les soignant·e·s pour produire le consentement et la compliance des enfants, voir Vaucher 2022.

<sup>269</sup> Les soignant·e·s appliquent systématiquement une crème anesthésiante topique sur les bras et/ou les mains des enfants avant une prise de sang et parfois avant un vaccin.



déplace son regard entre son bras et le dessin animé, avec une expression faciale qui exprime la panique. Jules lui explique : « Je comprends que tu n’as pas envie mais c’est important qu’on puisse vérifier que ton sang il va bien pour voir si ton cœur va bien. » Il lui caresse la tête en le serrant contre lui et lui fait un bisou sur le front. Saïd pleure fort quand Jules et Ana touchent ses veines. Jules prévient Ana : « Il va bouger pas mal », puis dit à Saïd : « On va faire ça vite, Saïd. » Au moment où Ana le pique, Saïd se met à hurler, à bouger ses jambes et à se tendre de tout son long. Jules le maintient fermement contre lui et lui fait un bisou sur la tête. Ana commente : « C’est bientôt fini chouchou. Ça se remplit. » Jules demande à Ana : « T’as assez ? », puis lorsqu’elle confirme, il dit à Saïd : « Saïd c’est tout fini, t’es un champion. » Saïd se calme quand Jules lui met un pansement. Jules le garde un instant contre lui et lui dit : « Je suis désolé, on avait pas le choix. C’était pas pour t’embêter et pas pour te faire mal. » Il le porte dans ses bras jusqu’à la pièce d’à côté et lui fait choisir un bonbon dans un sac en plastique. Au moment de sortir de la pièce, je demande à Saïd s’il veut marcher ou que je le porte, il ne répond pas. Je le prends dans mes bras et je constate qu’il est tout transpirant.

Dans cet extrait, Jules effectue un important « travail sur les sentiments » (Strauss et al., 1982) en parallèle au geste technique qui est principalement assuré par sa collègue Ana. Au contraire d’autres situations observées où le registre non-verbal, émotionnel ou matériel sont dominants (Vaucher, 2022), dans cette situation, il s’agit de convaincre l’enfant, en ayant recours à un registre cognitif, que l’acte – à savoir la prise de sang – est nécessaire et bienveillant. En effet, Jules explique à Saïd le motif pour lequel l’acte doit être réalisé, tout en le rassurant sur le fait qu’il ne devrait pas être douloureux et en lui assurant que lui et sa collègue feront aussi vite que nécessaire et n’ont aucunement pour volonté de « l’embêter » ou de lui faire mal. Il adapte également le dispositif en proposant à Saïd de rester dans ses bras, ce qui comporte à la fois le bénéfice de rassurer l’enfant et de le contenir au moment de la piqûre. Il fait également preuve de beaucoup d’empathie en assurant comprendre la peur de l’enfant, tout en lui faisant comprendre que lui-même et les soignant·e·s n’ont « pas le choix », justifiant un soin désagréable (douloureux ou effrayant) selon un motif d’obligation professionnelle.

Saïd ici ne s’exprime pas verbalement alors qu’il parle très bien le français. Une dimension silencieuse, non verbale, émerge en effet des interactions de soins impliquant des enfants dans le cadre du dispositif étudié<sup>270</sup>.

---

<sup>270</sup> Je reviens sur cette dimension silencieuse et non-verbale dans la suite du chapitre.

#### 4.2.6 Les limites de la substitution

##### 4.2.6.1 « Ce n'est pas la même chose »

Malgré la présence de différentes figures de médiation et parfois de substitution parentale se relayant auprès des enfants et l'importance du travail qu'elles accomplissent, il semble que la substitution connaisse certaines limites<sup>271</sup>.

Katie Kilroy-Marac (2014) montre que la politique originale de l'hôpital psychiatrique de Fann à Dakar, formalisée en 1972, exigeait que les patient·e·s (adultes) soient accompagné·e·s d'un membre de leur famille ou d'un·e ami·e proche pendant toute la durée de leur hospitalisation. En réaction à une pénurie de personnel soignant, au manque de ressources matérielles et aux transformations du marché de l'emploi au Sénégal, la pratique informelle des « accompagnant·e·s mercenaires » – à savoir des personnes ne faisant pas partie du cercle familial et social des patient·e·s et se portant volontaires pour les accompagner durant leur hospitalisation en échange de maigres revenus ou de cadeaux – s'est installée. La transition que décrit l'anthropologue entre un accompagnement basé sur « les obligations morales de la parenté » (*Ibid.*, 432) et un accompagnement informel et partiellement « intéressé » met en lumière l'importance de la présence d'un proche d'après les soignant·e·s et laisse également apparaître certaines limites de la substitution. En effet, alors que la présence d'un·e accompagnant·e – proche ou non – est jugée indispensable par les soignant·e·s et par les familles des patient·e·s, les soignant·e·s considèrent sans exception qu'il est préférable pour les patient·e·s d'être accompagné·e·s par un membre de leur famille, mais que la présence d'un·e « accompagnant·e mercenaire » est « mieux que rien », « un substitut passable lorsqu'il n'y a pas d'autre option possible » (*Ibid.*, 439). Les limites pointées concernant l'accompagnement par un·e « accompagnant·e mercenaire » sont les suivantes : ne connaissant pas personnellement le·la patient·e, ces personnes ne peuvent pas renseigner les soignant·e·s sur l'histoire de la maladie, les améliorations constatées chez le·la patient·e et ne pourront pas les assister après leur sortie de la clinique. Par ailleurs, les soignant·e·s considèrent que ces

---

<sup>271</sup> Dans un article portant sur la normalisation du handicap en France, la sociologue Myriam Winance (2004 :209) souligne l'ambivalence des pratiques visant à faire « comme si » une personne était « normale ». Bien que débouchant sur une forme de normalisation momentanée, « ce 'comme si' maintient et renforce la distance qui existe entre le normal et le stigmatisé ». Dans le cas qui nous intéresse, faire « comme si » les marraines ou d'autres intervenant·e·s étaient des figures parentales auprès des enfants fait ressortir les limites de la comparaison.

accompagnant·e·s ne montrent pas le même degré d'engagement envers les patient·e·s et se montrent moins vigilant·e·s que des membres de leur famille vis-à-vis de leur rétablissement.

Ces limites reviennent à dire que les « accompagnant·e·s mercenaires » ne sont pas en mesure d'effectuer un « travail sur la trajectoire » (Strauss, 1992) à la hauteur de celui des membres de la famille, dans le sens d'assurer une continuité de la trajectoire avant la maladie, pendant l'hospitalisation et lors des soins et des contrôles après le retour à domicile. Il en va de même dans les situations de soins que j'observe, où la présence des marraines est considérée comme « mieux que rien » par les soignant·e·s, tout en s'accompagnant de problématiques spécifiques.

Le personnel des soins intensifs se montre particulièrement impacté par l'absence de référents parentaux, du fait de la difficulté de communiquer avec les enfants « à un moment où ils ne vont pas bien ». Une médecin m'explique :

« Le plus grand problème avec ces enfants, c'est qu'il manque un intermédiaire représentant de l'enfant, un lien entre l'enfant et nous, à savoir les parents, comme pour les autres enfants qu'on reçoit dans le service. Les marraines, les familles d'accueil ou le médecin référent, ce n'est pas la même chose. Il manque une personne qui suive tout le parcours de l'enfant. »

Le dispositif que j'étudie permet alors d'observer l'importance de la place des parents au sein des services pédiatriques au travers de ce qui se révèle lorsqu'ils sont absents. Les propos de cette médecin soulignent en effet le rôle des parents en tant que « directeurs de trajectoire » (Strauss, 1992). Le problème pointé par la médecin touche tant à la communication avec l'enfant qu'au travail habituellement réalisé par les parents en termes de suivi et de coordination des informations concernant la trajectoire de leur enfant. Mais un problème de droit à l'information se pose également. En effet, la médecin continue en me disant :

« On est emprunté·e·s aux soins intensifs vis-à-vis des marraines et des familles d'accueil, parce qu'on ne sait pas quelles informations on peut leur donner ou non. (...) En réalité, on n'a pas le droit de leur transmettre des données médicales, parce qu'il ne s'agit ni de leur représentant légal [leurs parents], ni de leur représentant thérapeutique [médecin conseil de l'ONG]. Mais on sent bien que les marraines et les familles d'accueil ont besoin et envie d'avoir des informations, que ce n'est pas facile pour elles non plus. »

Ces propos indiquent bien les limites de la substitution en termes de transmission d'informations et ses répercussions à la fois sur les soignant·e·s et sur les bénévoles. En effet, les marraines se disent parfois frustrées que les soignant·e·s refusent de leur communiquer des

informations qu'elles s'estiment en droit de demander. Comme me le confie Sonia, « parfois on ne se sent pas les bienvenues en tant que marraines auprès de certaines infirmières », tout en soulignant des différences importantes entre hôpitaux universitaires et régionaux. Or, il se trouve que le sentiment de ne pas se sentir bienvenue est fréquemment lié au refus des soignant·e·s de répondre à leurs questions, qui se traduit par des réponses jugées « sèches » de leur part.

Les limites de la substitution touchent également à la relation qui s'établit habituellement entre soignant·e·s et parents autour des soins apportés à un enfant. Le personnel infirmier tente alors tant bien que mal de communiquer – de manière indirecte – avec les parents absents. Une initiative développée par un service prenant en charge les enfants de moins de deux ans consiste en une « fiche de départ » sur laquelle sont imprimées des photos et où l'équipe infirmière écrit un texte informant les parents du déroulement – non médical – du séjour de leur enfant, des interactions que l'enfant a eu avec le personnel soignant et de certaines évolutions psychomotrices ou ayant trait à la personnalité de l'enfant. Les photos représentent souvent l'enfant en compagnie de membres de l'équipe soignante, comme si cette dernière avait besoin de se rendre visibles aux yeux des parents.

#### *4.2.6.2 Stéréotypes et favoritisme*

Les marraines ne bénéficient d'aucune formation avant de débiter leur activité en tant que bénévole, hormis des moments d'observation en compagnie de bénévoles plus expérimentées. D'autres limites de la substitution tiennent alors aux représentations – et stéréotypes – que les figures de médiation ou de substitution peuvent avoir à l'égard des enfants qu'elles accompagnent ainsi qu'à certaines pratiques conduisant à des inégalités de traitement. Des enjeux de favoritisme sont repérés par différent·e·s acteurs·rices du programme – moi incluse – conduisant à la mise en place, dès 2020, de pratiques plus homogènes et structurées à travers les différents groupes de marraines. Daria, infirmière en soins intensifs, rapporte par exemple, lors d'une séance d'un groupe de référence :

« Les professionnel·le·s des soins intensifs sont ravi·e·s d'avoir beaucoup de marraines, mais signalent certaines inégalités dans les visites : parfois il y a plusieurs marraines en même temps autour d'un même enfant et aucune auprès d'un autre. »

Daria estime que les inégalités de traitement sont souvent liées à l'âge de l'enfant, les enfants les plus jeunes recevant davantage de visites<sup>272</sup>. D'autres variables que l'âge de l'enfant peuvent cependant influencer les pratiques des marraines.

Lors d'une journée de consultations groupées, deux bénévoles discutent d'un enfant hospitalisé dans le service – Henri, 10 ans – qu'elles ne trouvent « pas ouvert à parler avec les bénévoles et à participer aux activités ». Elles disent que de ce fait, elles n'ont « pas spécialement envie de lui rendre visite » et privilégient les visites dans le service des plus petits, tout en reconnaissant qu'elles passent souvent du temps avec les mêmes enfants.

Dès lors, non seulement les enfants plus jeunes reçoivent davantage de visites, mais les enfants qui se montrent plus introvertis, moins réceptifs aux activités proposées par les bénévoles, qui affichent des émotions jugées négatives ou ne parlent pas le français, suscitent moins d'empathie et reçoivent moins d'attention de la part des bénévoles<sup>273</sup>.

De manière générale, les bénévoles oscillent par ailleurs entre une vision vulnérabiliste et une vision admirative des enfants et de leurs parcours, comme l'illustrent les propos de Fanny :

« D'après ce que j'ai pu constater, les enfants-[ONG] ont un manque affectif important d'un côté, mais de l'autre une capacité d'adaptation énorme, une grande capacité de résilience. »

Les marraines ne se contentent pas de voir les enfants tantôt comme des pauvres petits êtres à protéger, tantôt comme de vaillants combattants. Certaines de leurs représentations, discours et pratiques sont également empreintes d'une forme de « racisme ordinaire », quelquefois également identifiable chez certain·e·s soignant·e·s et employé·e·s de l'ONG.

Lorsque je demande à une marraine si les enfants sont constamment entourés de marraines ou s'ils passent des moments seuls, elle me répond : « Les enfants ont le droit de vous dire qu'ils n'ont pas envie, mais généralement quand ils disent qu'ils ne veulent pas, je m'assieds un peu à l'écart et me mets à jouer seule et ils me rejoignent toujours. » Puis elle ajoute, pour souligner un penchant présumé des enfants africains pour la collectivité : « Ils viennent quand même de tribus. »

---

<sup>272</sup> Nous retrouvons ici l'enjeu que j'ai également observé lors du voyage en avion et de l'arrivée à l'infirmerie de l'aéroport.

<sup>273</sup> Ceci renvoie à nouveau aux attentes liées au « métier d'enfant » hospitalisé telles que décrites auparavant.

Ces propos questionnent à la fois sur les stéréotypes concernant la propension des enfants africains à la vie en collectivité, à la fois sur la méconnaissance des conditions de vie réelles de ces enfants, qui ne vivent pas tous dans des villages de campagne, des « huttes » ou ne font pas partie de « tribus ». Ils indiquent par ailleurs que la parole des enfants n'est pas forcément prise au sérieux, étant donné que cette marraine part du principe que les enfants ont besoin et envie d'être entourés en permanence, y compris lorsqu'ils affirment le contraire.

Les représentations des marraines incluent également parfois l'idée que les conditions de vie seraient meilleures en Suisse et que par conséquent, les enfants « seraient mieux ici » que dans leurs pays.

Lors d'une visite de Judith à Eden, alors âgé de deux mois et demi, elle le regarde longuement et lui dit : « T'es devenu un beau bébé. Avant on n'aurait pas voulu de toi, mais maintenant on aimerait t'adopter. » Puis elle s'adresse à moi et me dit : « Des fois on s'attache aux enfants et on voudrait les adopter. On ne sait pas quelles conditions ils vont retrouver là-bas ou comment leurs familles s'occupent d'eux. »

Dans l'ensemble, les marraines affichent une vision très positive – et peu critique – du programme et de « l'aide apportée à ces enfants ». Ce genre de propos – la référence à l'adoption étant également parfois présente dans le discours d'employé·e·s du siège ou de bénévoles d'autres secteurs – reflète à nouveau la représentation d'une dépendance à sens unique de la part des populations africaines vis-à-vis des programmes d'aide humanitaire provenant des pays du « Nord », telle qu'abordée dans l'introduction de cette thèse.

### **4.3 Travailler à sa propre trajectoire hospitalière**

#### *4.3.1 Le travail des enfants*

##### *4.3.1.1 Participation des enfants à leurs soins*

La participation active des enfants aux soins et examens est encouragée surtout par le personnel infirmier. Les technicien·ne·s en échographie acceptent et accompagnent également régulièrement les initiatives des enfants. En revanche, il ne me semble pas avoir assisté à des consultations ou examens lors desquels des médecins encourageaient explicitement leur participation. Parmi les trois étapes des consultations post-opératoires hebdomadaires – ECG,

échographie et auscultation –, l'ECG est alors l'examen lors duquel la participation de l'enfant est la plus encouragée<sup>274</sup>, comme le montre la situation suivante :

Lors d'un ECG de Belkacem, trois ans et demi, l'infirmière lui tend un patch sur lequel est collée une électrode et lui dit : « Moi j'en prends une et toi aussi. » Belkacem a l'air intrigué. Il parvient à décoller une électrode et la regarde alors qu'elle est dans sa main. L'infirmière l'encourage : « Bravo, c'est bien chouhou ! ». Elle lui tend les électrodes au fur et à mesure, tend la main vers lui pour qu'il les lui donne une par une et les colle sur sa poitrine en disant : « Bravo, merci, mais t'es un champion ! ». Elle le laisse ensuite manipuler les dernières électrodes dont elle n'a pas besoin.

Comme le montre Sarra Mougel (2021 :10), le personnel infirmier initie régulièrement des « actes qui permettent aux enfants d'exercer une emprise sur les soins ». Ainsi, des enfants, « même en bas âge, se voient confier des petites tâches pour des actes qu'ils ont observés si souvent qu'ils savent les reproduire sans hésitation (...) ce qu'ils font avec un grand soin et des gestes sûrs ». La sociologue analyse ces pratiques des soignant·e·s comme « ouvrant la voie vers une forme d'*agency* 'sous contrôle' », dans le sens d'initié·e par les soignant·e·s et non par les enfants eux-mêmes.

Lors d'un ECG de William, deux ans, alors qu'elle s'apprête à décoller les électrodes, l'infirmière dit à William : « Ça tu peux m'aider si tu veux. Tu veux enlever toi ? ». Puis me dit à moi : « Même si ça tire parfois, ils aiment bien faire eux. » Puis elle ajoute : « L'enfant aime bien participer. »

Les propos de cette infirmière contiennent à la fois une généralisation concernant ce qu'apprécieraient *a priori* tous les enfants, mais également une définition de la limite de la participation des enfants aux soins, que j'ai nommée « délimitation du champ des possibles » dans un article récent (Vaucher, 2022). En effet, les enfants sont amenés à participer ou à opérer des choix au sujet de certaines dimensions des soins mais pas d'autres, options déterminées par les soignant·e·s. Marie Bonnet (2008) parle dans sa thèse de « choix possibles » et de « choix impossibles ». Ainsi, des enfants français souffrant de cancer peuvent se prononcer sur l'organisation du traitement dans le temps ou le mode d'administration d'un médicament (ce que l'anthropologue nomme « choix triviaux ») mais pas sur les choix de stratégies

---

<sup>274</sup> L'ECG est réalisée par un·e infirmier·ère. L'échographie peut être réalisée soit par un·e technicien·ne soit par un·e médecin cardiologue et l'auscultation (dite également consultation clinique) est réalisée par un·e médecin cardiologue.

thérapeutiques. De façon similaire, Sarra Mougel (2021 :11) constate, dans le cas d'hospitalisations pédiatriques à domicile en France, que les infirmières demandent leur avis aux enfants sur les « petits arrangements du soin » uniquement, tels qu'usage ou non d'un gaz hilarant ou prise de médicaments sous forme de sirop ou de comprimé.

Les enfants participent à leurs soins y compris lorsqu'ils sont très faibles physiquement, par exemple les jours précédant ou suivant leur opération.

Alors que Laura, neuf ans, se trouve aux soins intensifs le lendemain de son intervention chirurgicale, un infirmier vient changer un pansement qu'elle a au niveau de l'aîne. L'infirmier tient la compresse sur sa plaie pendant quelques secondes, tout en expliquant à Laura que c'est « parce que cette zone saigne beaucoup ». Laura dit alors : « Je vais appuyer. » L'infirmier la laisse mettre son propre pouce sur la compresse pendant qu'il prépare le pansement, puis il le positionne sur la plaie. Il place ensuite deux adhésifs en précisant que « ça va serrer » et en disant « pour pas que ça saigne. » Laura demande alors : « Tu as fini ? ». L'infirmier répond : « Oui, tu peux te reposer. »

Comme le montre cette situation, les enfants peuvent donc exercer en alternance, parfois au cours d'une même situation, à la fois une « *agency* sous contrôle » (Mougel, 2021), lorsque les soignant·e·s les invitent à participer à certains aspects de leurs soins, et une *agency* davantage spontanée, comme Laura qui prend l'initiative de maintenir elle-même son pansement.

Bien que mentionné à plusieurs reprises dans les écrits d'Anselm Strauss et collègues (1982, 1987, 1992), le travail des patient·e·s y est peu documenté en comparaison de celui des soignant·e·s et des proches. Or, comme le souligne Isabelle Baszanger (1986 :12) « le malade est par nécessité au cœur du travail médical » qui s'effectue « pour et sur les malades, mais aussi avec les malades en ce sens qu'ils participent (au sens factuel) à leurs propres soins. (...) Les efforts du malade doivent être conceptualisés comme un travail et les malades comme des acteurs de la division du travail médical. Les tâches effectuées par les malades, qu'elles soient reconnues (en dialyse, en rééducation...) ou non reconnues (tenir une plaque ou une électrode en radiologie, donner « sur demande » un échantillon de diverses substances corporelles...), sont (...) imbriquées dans l'organisation du travail de l'équipe hospitalière, chacun développant des stratégies de négociation, de persuasion, voire de refus ou de coercition. »

Le travail des patient·e·s enfants est encore moins documenté que celui des patient·e·s adultes. Comme l'observe Sarra Mougel (2007a :2), « le travail accompli par les enfants reste souvent invisible », le fait de considérer les enfants comme des acteurs de leur propre santé supposant « d'opérer une rupture avec une vision tutélaire de l'enfance ». Pourtant, la sociologue montre



que les enfants hospitalisés sont « acteurs de leur hospitalisation, veillent, avec ou sans l'aide de leurs parents et dans la mesure de leur développement, sur leur santé et leur confort dans ce lieu, participent à l'ordre du service et contribuent à définir le développement de leur trajectoire hospitalière. » Julie Pluies (2018 :10) considère également, dans le cadre de consultations pédopsychiatriques au Maroc, que les enfants sont des « coproducteurs invisibles du travail médical ». En l'absence temporaire de leurs parents, certains enfants sont capables d'assumer eux-mêmes le « travail de sentinelle » et « le travail de 'maîtrise de soi' (*composure*) nécessaires pour que les soins puissent être réalisés » (Mougel, 2007a : 1). Les situations de soins que j'observe montrent également que les enfants occupent une posture active vis-à-vis de leur propre santé et de leur propre trajectoire de soins, et de celles d'autres enfants, comme je le montrerai dans un instant. On pourrait alors considérer que, sous certains aspects, les enfants effectuent un *double* travail vis-à-vis de leur santé, en participant à la fois comme ils le feraient en présence de leurs parents, et en se substituant eux-mêmes à leurs parents en réalisant des gestes que leurs parents auraient effectués pour eux.

Le travail des enfants tel que documenté dans ce chapitre comprend d'abord leur participation – spontanée ou non – à leurs soins. Il comprend aussi un travail sur les sentiments, et en particulier un travail de maîtrise de soi. Mais les enfants réalisent également un travail corporel et postural afin de s'ajuster aux consignes des soignant·e·s et aux contraintes du dispositif technique.

Lors d'une échographie post-opératoire, alors que la technicienne commence l'examen, Saïd, cinq ans, regarde d'abord l'écran pendant de longues minutes en maintenant ses bras allongés le long de son corps. Lorsqu'il bouge légèrement la tête, la technicienne lui dit : « Bouge pas chouchou, c'est bien. » Saïd ferme un peu les yeux, puis regarde le plafond. Il semble se concentrer pour ne pas bouger, afin de respecter les consignes de la technicienne. Il ne prononce pas un mot pendant les examens alors qu'il parle beaucoup lorsqu'il joue dans la salle d'attente, le même jour.

Tandis que le travail corporel de Saïd et d'autres enfants passe par le fait de se placer dans la position requise pour un examen, de se tenir immobiles ou de répondre corporellement aux demandes des soignant·e·s (se déshabiller, tirer la langue, lever un bras, etc.), leur travail de maîtrise de soi comprend le fait de se concentrer pour rester calmes, retenir leurs larmes, ne pas manifester leur angoisse ou encore se donner du courage avant un examen.

Dans cette situation, la compliance de Saïd, qui passe par un travail postural, mais également par une maîtrise de soi certaine, permet concrètement à l'examen d'être réalisé. En effet, lors de la réalisation d'une échographie cardiaque, si l'enfant bouge ou pleure, les images sont moins claires. Ceci illustre l'interdépendance entre le travail des patient·e·s – y compris les plus jeunes parmi eux·elles – et celui des soignant·e·s. Le geste technique ne peut en effet pas avoir lieu sans le travail corporel et sur les sentiments des enfants. Ainsi, les patient·e·s enfants sont également partie prenante de la division du travail médical en milieu hospitalier (Strauss et al., 1982 :270).

#### 4.3.1.2 Un travail de soutien entre enfants

Enfin, une autre forme de travail réalisée par les enfants au cours de leur trajectoire hospitalière – encore moins visible, reconnue ou documentée que les précédentes – a trait au soutien, à l'entraide et au travail de *care* qui a lieu entre enfants. On peut supposer que l'introduction des parents au sein des services pédiatriques a limité les interactions possibles entre enfants, et donc l'expression de leurs pratiques de *care* vis-à-vis des autres enfants hospitalisés, peut-être davantage visibles – à l'époque ou dans d'autres contextes culturels – dans des salles pédiatriques communes. Les espaces communs prévus par les hôpitaux suisses contemporains – tels qu'espaces éducatifs, salles de classe ou salles d'attente – laissent cependant certainement apparaître des pratiques similaires.

En effet, comme à d'autres étapes de leur parcours<sup>275</sup>, lors de différentes situations en contexte hospitalier, les enfants prennent soin les uns des autres, se soutiennent et s'encouragent. Ils se montrent vigilants vis-à-vis des trajectoires hospitalières des autres enfants et médiatisent parfois leurs interactions avec les soignant·e·s. Ils s'éduquent également à différentes dimensions directement relatives aux soins ou non.

Lors d'un repas de midi au sein de l'espace éducatif d'un hôpital, lorsque Bryan, deux ans, s'apprête à manger le filet de porc qui a été servi dans son assiette<sup>276</sup>, Clyde, 13 ans, mime un cochon et dit '*haram*' ['interdit'] pour lui faire comprendre qu'il ne doit pas le manger en raison de sa confession musulmane.

---

<sup>275</sup> La thématique du *care* entre enfants sera davantage développée dans le chapitre 5.

<sup>276</sup> De manière générale, les cuisines des hôpitaux tiennent compte des restrictions alimentaires des enfants, mais certaines erreurs se produisent parfois.

Cet extrait est une illustration parmi d'autres de la manière dont les enfants s'intéressent à la trajectoire de leurs camarades. Cet intérêt se traduit par leur connaissance des caractéristiques culturelles, sociales, médicales et individuelles des autres enfants. Mais il se manifeste également par des paroles ou des actes bienveillants et tendres, comme dans l'extrait suivant.

Alors que Jacob, 10 ans, vient de sortir d'une séance de soins dentaires particulièrement douloureuse et éprouvante, il est recroquevillé à une table de l'espace éducatif de l'hôpital, un morceau de coton ensanglanté dans la bouche, la mine défaite. Je m'assieds à côté de lui. Moussa, deux ans, s'approche de nous, grimpe sur mes genoux pour mieux avoir accès à la situation, regarde Jacob et pointe du doigt en direction du coton qu'il a dans la bouche, d'un air interrogatif. Je lui explique que Jacob a « un bobo ». Moussa pointe alors en direction d'une assiette où se trouvent des chocolats. Je rapproche l'assiette de lui, il saisit un chocolat et le tend à Jacob.

Tout comme les demandes et les besoins des enfants lors des soins et examens, la sollicitude entre enfants peut se dérouler sur un mode non-verbal et silencieux uniquement. Dans cette situation, le mode non-verbal de l'interaction peut s'expliquer par le fait que Moussa ne parle pas encore.

Lorsque leur trajectoire hospitalière se rejoint et qu'ils sont soumis au même protocole de soins, les enfants peuvent par ailleurs se soutenir les uns les autres afin d'affronter un nouvel espace, un examen inconnu ou des soignant·e·s qu'ils ne connaissent pas encore. Ann Hill Beuf (1989 :82) observe déjà, entre 1971 et 1978 au sein de services pédiatriques américains, que les enfants se reposent parfois sur les autres enfants hospitalisés dans un même service, en se tenant compagnie, en se confiant l'un à l'autre ou encore en se donnant du courage pour poser des questions aux soignant·e·s ou exprimer leur mécontentement. La sociologue associe ces pratiques à des stratégies de *coping* mises en œuvre par les enfants afin de faire face à leur situation.

Lors de leur premier bilan cardiaque, j'accompagne trois enfants qui doivent réaliser une radiographie du thorax. Souleymane, trois ans et demi, est le premier à être appelé par une radiologue. Alors que je reste dans la salle d'attente de l'unité avec Charline, quatre ans, et Ibrahim, trois ans et demi, nous entendons Souleymane pleurer pendant toute la durée de son examen. Charline commente, d'abord pour elle-même : « Moi je vais pas pleurer. » Puis elle s'adresse à Ibrahim et lui dit, sur un ton autoritaire : « Toi tu vas pas pleurer, si tu pleures je vais me fâcher. »

À cette occasion, lors de laquelle un transporteur a accompagné les trois enfants vers le service de radiologie où ils se rendent pour la première fois, puis m'a laissée seule avec eux, je me

trouve dans une posture embarrassante : soit j'accompagne chaque enfant durant son examen, ce qui équivaut à laisser deux enfants seuls dans une salle d'attente vide et ouverte sur le reste de l'étage, soit je laisse chaque enfant aller « seul » à son examen, situation potentiellement angoissante, et tiens compagnie aux deux autres dans la salle d'attente. J'opte pour la seconde option, davantage « sécuritaire », bien qu'elle m'empêche d'assister aux examens en tant que tels. Dans cette situation – où le *travail sur les sentiments* effectué par Charline vis-à-vis d'elle-même s'étend à Ibrahim – se mêlent solidarité, encouragements et une forme de substitution ou d'imitation d'un rôle parental. Ironiquement, cette situation a lieu quelques heures seulement après celle, mobilisée plus haut, où Charline pleurait et se débattait couchée dans le couloir de l'unité de cardiologie pédiatrique, lors de laquelle elle avait reçu des encouragements de la part de ses camarades. Ceci pourrait présager d'une socialisation très rapide au comportement requis lors de soins et d'examens en milieu hospitalier, facilitée par l'imitation de ses camarades. Sachant que le fait de pouvoir anticiper ce qui leur arrive peut participer, selon les cas et selon la manière dont se déroule le soin pour l'enfant qui précède, soit à rassurer les enfants, soit à les angoisser davantage, il est possible que l'ordre donné par Charline à Ibrahim soit également une manière de se rassurer elle-même par rapport à l'examen encore inconnu à venir.

Le travail de soin et d'entraide entre enfants peut également consister en une présence réconfortante durant un soin ou un examen, ou encore en un rôle d'interprète, comme dans la situation suivante.

Lors de l'ECG de Layla, deux ans, qui pleure fort dans la salle d'attente lorsque l'infirmière vient la chercher et alors que toutes les personnes ressources (bénévoles, éducateur·rice·s, stagiaires, moi...) sont occupées auprès d'un autre enfant, Mohamed, 16 ans, se porte volontaire pour l'accompagner. Il la prend dans ses bras et lui parle en arabe en la portant jusqu'à la salle d'examen<sup>277</sup>.

Dans cette situation, Mohammed adopte alors à la fois le rôle d'interprète et celui de substitut parental auprès de Layla, rendant possible le travail des soignant·e·s.

---

<sup>277</sup> À la différence d'autres formes de soin et de soutien entre enfants, qui ne sont pas exclusivement déterminées par des variables d'âge, ce sont généralement uniquement des « adolescent·e·s » ou jeunes adultes qui accompagnent les enfants plus jeunes lors d'un soin ou d'un examen.

#### 4.3.1.3 Le « bon patient »

Le travail réalisé par les enfants au cours de leur trajectoire hospitalière est bénéfique à plusieurs titres, non seulement car il permet au travail des soignant·e·s de se faire, mais aussi parce qu'il permet aux enfants de traverser les épreuves que peuvent représenter des soins et examens ou une période d'hospitalisation. Il porte également ses fruits lorsque le statut de « bon patient » leur est attribué par les soignant·e·s, témoignant d'une forme de reconnaissance implicite de leur part du travail accompli.

Sarra Mougel (2021) montre que les enfants qui discutent des « à côtés des soins » avec les soignant·e·s tout en parvenant à parler de leur maladie de manière réflexive sont particulièrement valorisés par les soignant·e·s. Dans le cadre de mes observations, dans la plupart des cas, les enfants qui représentent des « bons patients » aux yeux des soignant·e·s sont surtout des enfants compliants, bien que ceux qui se montrent compliants tout en discutant et en souriant soient d'autant plus valorisés et appréciés.

Après une auscultation cardiaque, une cardiologue commente, à l'attention d'une collègue : « Clémentine [trois ans], c'est l'enfant- la patiente modèle. Elle ne pleure pas, elle sourit, elle est compliante, elle va dans les bras des adultes facilement, elle fait même des câlins. »

Dans cet extrait se dévoile l'envers de la figure du « bon patient », à savoir qu'un enfant qui pleure et ne se montre pas compliant ne serait pas un bon patient. Les propos de la cardiologue font en outre apparaître un glissement entre les attentes vis-à-vis d'un·e jeune patient·e et celles vis-à-vis des enfants de manière générale. Dans un écrit sur l'évolution de la figure de l'enfant à l'hôpital entre le 19<sup>ème</sup> et le 20<sup>ème</sup> siècle en France, Sarra Mougel (2016 :96) montre que l'idéal d'autonomie de l'enfant, centrale à la vision contemporaine de l'enfance, se répand également au sein des services pédiatriques. « Vont se trouver valorisés les enfants qui entrent facilement en relation avec les différents adultes du service, mais aussi l'enfant acteur des soins, qui ne s'en remet pas entièrement à ses parents et peut se dispenser de leur présence si nécessaire, maître de ses émotions ». Dans cet extrait, il semble qu'il ne soit même pas nécessaire pour la soignante que Clémentine participe aux soins ; le fait qu'elle se montre compliante suffit. La situation suivante fait également apparaître la façon dont la compliance des enfants est félicitée :

Lors d'une échographie cardiaque de Moussa, deux ans, la technicienne l'installe sur le lit. Il écarte spontanément les bras et les place le long de son corps. La technicienne commente : « Ooooh comme t'es gentil ! ».

Dans cette situation comme dans bien d'autres, la coopération de l'enfant aux soins est assimilée par les soignant·e·s à de la « gentillesse ». L'enfant est estimé « gentil », « mignon » ou « sage » car il aide, très concrètement, par le biais d'un travail corporel et sur les sentiments, les soignant·e·s à faire leur travail. L'attribution de l'étiquette « gentil » – renvoyant à l'idée que les enfants obéissent ou complaisent à l'adulte – pourrait par ailleurs témoigner d'une atténuation, par les soignant·e·s, des compétences réflexives et interactionnelles des enfants.

Au sein des services pédiatriques fréquentés, un langage de la vulnérabilité côtoie un champ lexical qui évoque au contraire la force, parfois au sein d'une même situation de soin<sup>278</sup>. D'un côté, soignant·e·s et bénévoles témoignent de leur empathie et parfois de leur attachement aux enfants dont ils·elles prennent soin. Des surnoms affectueux sont alors adressés aux enfants au cours des soins et examens : « petit chat », « chouchou », « bichette », « p'tit chou », « p'tit loulou », « bébé », « poussin », « choupinette », « mon cœur », etc. De manière générale, ce « langage de la vulnérabilité » semble utilisé pour signifier à l'enfant que l'on sait et que l'on comprend que sa situation n'est pas facile, que tel soin est désagréable ou long. De l'autre côté, un langage lié à l'« *empowerment* » est utilisé par les soignant·e·s dans les contextes où il s'agit d'encourager les enfants avant ou pendant un soin ou examen ou de les féliciter après coup. Les termes employés alors sont : « courageux·se », « fort·e », « champion·ne », « brave », « mon grand/ma grande », etc.

Or, dans les cas où des qualificatifs positifs et valorisants sont adressés à l'enfant pour féliciter sa compliance aux soins et examens, un glissement insidieux peut se produire, dans le sens d'une assimilation entre compliance et gentillesse ou courage, et d'une dévalorisation de la souffrance, de la douleur, de la peur, de l'anxiété, qui peuvent toutes conduire à une non-compliance passagère aux soins. Comme dans les cas de Moussa ou de Clémentine, on dira alors d'un enfant qui se tient immobile ou ne pleure pas pendant un examen : « Tu es un amour » ; « Tu es gentil·le » ; « Tu es sage ». Dans ces cas, le fait de pleurer, d'être apeuré·e ou de résister apparaissent comme des équivalents au fait d'être « méchant » ou « pas sage ».

---

<sup>278</sup> Dominique Davous et Franck Bourdeaut (2011 :148), tout comme Aline Sarradon-Eck (2004 :34) soulignent que le vocabulaire qui entoure la maladie ainsi que l'action thérapeutique à son encontre est régulièrement emprunté à un lexique guerrier, avec l'utilisation de termes tels que « combattre », « lutter », « vaincre », « ennemi ».

Priscilla Alderson et collègues (2022a :140) observent à ce titre que l’anxiété des enfants dans des contextes hospitaliers est souvent appréhendée comme un « trouble du comportement, qui est inacceptable et évitable, et doit donc être supprimé et contrôlé » par l’usage d’anxiolytiques et/ou de distractions. Comme le soulignent ces auteur·e·s, une alternative pourrait être de considérer l’anxiété des enfants comme sociale, liée à la conscience que les enfants ont du contexte, des événements et des relations. Ce point de vue implique alors pour les soignant·e·s et les proches de prendre en considération les besoins, pensées et angoisses rationnelles des enfants et d’y répondre (*Ibid.*).

Cette ambivalence de l’usage des termes pour encourager ou féliciter les enfants reflète en partie l’ambivalence des représentations que les soignant·e·s et les bénévoles ont des enfants pris en charge par le programme. En effet, ces enfants suscitent à la fois l’admiration – on les dit généralement « courageux », « résilients », « forts », du fait qu’ils s’adaptent à l’absence de leurs parents et à leur hospitalisation à l’étranger<sup>279</sup> – et une forme de pitié, à la fois du fait de leur maladie, mais surtout du fait qu’ils sont « seuls », « perdus » sans leurs parents et dans un autre pays et/ ou lorsqu’ils ne comprennent pas la langue.

### 4.3.2 Une participation évolutive

#### 4.3.2.1 Habituation aux soins

Les hôpitaux sont des lieux de « transition bien distinct[s] de l’environnement quotidien et régi[s] par d’autres lois » (Pouchelle, 2003 :81). Ce sont des « espaces liminaux, où les gens sont retirés de leur vie quotidienne, emmenés dans un entre-deux où ils sont diagnostiqués, traités, opérés, soignés, nettoyés, etc. » (Long et al., 2008 :73). Il s’agit donc de lieux de passage, entre la vie et la mort et entre des identités passées et futures. L’habituation des enfants aux soins et leur participation grandissante au fil de leur trajectoire hospitalière peuvent être analysées comme des nouvelles formes de transformation ou de « façonnage » des enfants<sup>280</sup>.

---

<sup>279</sup> À ce titre, une étudiante en médecine avec qui je m’entretiens fait l’hypothèse que les parents de ces enfants « leur disent au pays d’être forts, de ne pas se plaindre, car c’est une chance pour eux de se faire soigner ici. Ils sont obligés de gérer seuls. » Elle me dit aussi qu’elle a l’impression que ces enfants « ont besoin de moins d’antidouleurs que les enfants européens pour les mêmes opérations, ils ne réclament pas les médicaments en réserve. »

<sup>280</sup> Je décrirai d’autres manières dont les enfants sont « transformés » au cours de leur trajectoire de soins dans le chapitre 6.

Rappelons que les transformations identitaires sont l'un des effets principaux des séjours au sein d'institutions totales – parmi lesquelles les hôpitaux – selon Erving Goffman (1968).

Au fur et à mesure de leur(s) hospitalisation(s) et des consultations hebdomadaires en ambulatoire, les enfants affichent progressivement leur maîtrise de l'enchaînement des soins et des examens. Cette maîtrise se manifeste à la fois par leur langage non verbal – notamment la manière dont ils interagissent avec le dispositif – par leur participation de plus en plus importante au fil des interactions de soins, et par leur langage verbal, lorsqu'ils se mettent à discuter avec les soignant·e·s et/ou font usage d'humour.

Lors de sa troisième consultation post-opératoire, un peu plus d'un mois après son arrivée en Suisse, à la fin de son ECG, Sèdami (six ans et demi), qui ne parle pas le français, traverse spontanément le couloir et entre dans la salle d'échographie. Il enlève ses chaussures, me fait signe de l'aider à enlever son t-shirt, se saisit d'une télécommande et abaisse le lit de consultation afin de s'asseoir dessus. Pendant que la technicienne consulte son dossier à l'autre bout de la pièce, il s'allonge dans la position préconisée pour l'examen, se munit des câbles qui se trouvent sur le lit en chantonnant, et essaie de les accrocher aux électrodes qu'il a sur le ventre et sur les épaules [à la fin de l'ECG, les infirmier·ère·s laissent les électrodes utiles à l'échographie sur le torse de l'enfant]. Il essaie avec plusieurs des pinces à la suite, sans succès. La technicienne s'approche alors, le regarde faire en souriant de manière attendrie, puis lui dit gentiment : « On y va mon bonhomme, on va les mettre ensemble. Regarde, on met la jaune ici, la verte elle va ici, tu veux essayer ? C'est un peu difficile. On va faire ensemble. » La technicienne prend la main de Sèdami dans la sienne et serre avec lui les pinces pour les accrocher sur les électrodes. Sèdami a l'air ravi.

Comme le montre Akiko Ida (2019) et comme l'illustre cette situation, le comportement des enfants habitués aux services hospitaliers est ritualisé ; ils savent où et comment se positionner pour tel soin ou examen. À la différence d'autres extraits mobilisés précédemment, Sèdami se montre par ailleurs particulièrement à l'aise dans cette situation hospitalière. Il occupe le dispositif de la salle d'échographie, réalise spontanément des gestes techniques et le fait tout en se montrant de bonne humeur. Il accepte également volontiers l'aide de la technicienne. De manière générale, la plupart des enfants se montrent de plus en plus confiants au fil de leurs consultations hebdomadaires en ambulatoire, qui se déroulent de façon de plus en plus apaisée, voire joyeuse.

Lors de son deuxième bilan postopératoire, un mois après son arrivée en Suisse, pendant l'ECG, Mensah, deux ans, est très calme et babille joyeusement. À la fin de l'examen, lorsque l'étudiant en soins infirmiers dit « voilà », Mensah répète « voilà ! ». Quand l'étudiant dit : « C'est fini, bravo », Mensah répète « bravo », tout en mangeant



tranquillement le biscuit que l’infirmière lui a donné. L’étudiant place un brassard à tension sur le bras de Mensah, qui fait passer son biscuit de sa main droite à sa main gauche pour continuer à le manger. L’étudiant commente : « C’est un autre petit garçon par rapport à la dernière fois. Il a dû comprendre que ça ne faisait pas mal. »

Cet extrait indique que les soignant·e·s perçoivent également l’effet d’habituation des enfants et fournissent leurs interprétations – ici en termes de prise de conscience de l’absence de douleur générée par l’examen – pour l’expliquer. Une autre infirmière en cardiologie m’explique : « Au début quand ils ne connaissent pas l’équipe, ce n’est pas facile, mais ils s’habituent au fur et à mesure qu’ils revoient nos visages. » Le fait d’être accueillis par les mêmes soignant·e·s de semaine en semaine semble en effet favoriser le sentiment de confiance des enfants.

Le fait de s’habituer progressivement au dispositif technique et aux soignant·e·s et de se sentir davantage en confiance peut cependant conduire à des formes diversifiées de participation. D’un côté, les enfants se montrent de plus en plus coopératifs et joyeux. De l’autre, ils sont en mesure d’exprimer davantage leur résistance, leur lassitude ou leur désaccord, de manière verbale ou non verbale. Ces deux formes de participation peuvent se retrouver au sein d’une même situation, à savoir que certains enfants peuvent se montrer compliants tout en exprimant leur lassitude ou manque d’envie de se soumettre aux gestes soignants<sup>281</sup>, comme dans la situation suivante, lors de la quatrième consultation post-opératoire de Sèdami :

Alors que l’examen [échographie cardiaque] est terminé et que plusieurs cardiologues discutent les images autour du lit, Sèdami dit : « C’est finiii ! » tout en jouant avec une voiture. L’un des médecins l’aide alors à se rhabiller et à descendre de la table de consultation.

Dans cette situation, je constate avec surprise que Sèdami a appris quelques mots de français, suffisants pour exprimer son envie de mettre un terme à l’examen. Comme Sèdami, certains enfants parviennent progressivement à exprimer leur lassitude d’un examen vécu comme long ou pénible, tout en demeurant dans la position requise pour que l’examen ne soit pas prolongé davantage, ce qui témoigne d’autant plus de leur maîtrise du dispositif et du rôle qui est attendu d’eux. En effet, lors de la réalisation d’une échographie cardiaque, si l’enfant bouge ou pleure

---

<sup>281</sup> Dans un autre contexte, Imelda Coyne et Pamela Gallagher (2011 :2239) rapportent le cas d’enfants (âgés de 14 ans et plus) souffrant de maladies chroniques qui estiment devenir de plus en plus confiants lorsqu’il s’agit de formuler leurs préférences et décisions en matière de soin.

intensément, les images sont moins claires et l'examen se trouve alors prolongé jusqu'à l'obtention d'images de qualité suffisante pour établir le diagnostic.

L'habitué des enfants aux locaux et aux soignant·e·s se manifeste donc également par l'expression de plus en plus explicite de leurs réticences ainsi que par des tentatives de négociation de la réalisation des soins et examens.

Lorsque Jade – six ans, en Suisse depuis plus de trois mois – entre dans la salle d'ECG pour une consultation hebdomadaire, elle se saisit de la télécommande et fait descendre le lit pour s'asseoir dessus. Elle ôte son pull et son t-shirt tout en rigolant. Je lui demande : « Tu es déjà venue ici combien de fois ? ». Jade me répond : « Beaucoup beaucoup ! ». (...) L'infirmière doit coller deux électrodes sur les chevilles de Jade mais constate que cette dernière porte des collants et qu'elle doit donc les retirer ainsi que son pantalon. Jade la questionne de manière un peu provocatrice, avec un sourire : « Pourquoi il faut enlever ? ». Un médecin assistant entre dans la pièce et demande à l'infirmière : « Vous avez Jade ? ». Jade répond elle-même : « Non, c'est pas Jade », en riant. (...) Lorsque l'infirmière a collé toutes les électrodes, Jade anticipe l'examen en disant : « On bouge plus ! » et place ses bras le long de son corps. L'infirmière commente : « Bravo, très belle statue ! ». (...) À la fin de l'ECG, Jade aide l'infirmière en décollant délicatement les électrodes qui sont placées sur son ventre. L'infirmière lui dit : « Je sais pas si tu te souviens mais on va laisser trois électrodes, pour l'échographie du cœur. » Alors que l'infirmière la rhabille et annonce qu'elle va l'accompagner vers le médecin « pour faire l'échographie », Jade fait d'abord semblant de pleurer bruyamment, puis elle marche à reculons, très lentement, dans le couloir, jusqu'à la salle d'échographie.

Trois semaines plus tard, lors de sa consultation hebdomadaire, à la fin de l'ECG, alors qu'elle aide l'infirmière à décoller les électrodes, Jade dit : « Oh la la, je veux pas faire comme ça ! » (Elle mime, en passant la main sur son thorax, le mouvement de la sonde d'échographie). L'infirmière réagit en lui disant : « Ça fait pas mal ». Jade, dont la douleur n'est apparemment pas la préoccupation, répond par une autre question : « Ça va être combien de temps ? ». N'obtenant pas de réponse de la part de l'infirmière, elle ajoute : « Ça va durer ! », d'une intonation plaintive.

À la différence d'autres situations où des enfants semblent ressentir la même impatience mais ne parviennent pas à exprimer verbalement que la douleur n'est pas le problème à leurs yeux, Jade, davantage habituée au service et à l'enchaînement des examens – elle anticipe qu'après l'ECG aura lieu l'échographie, comme chaque semaine – parvient à exprimer verbalement que c'est le fait que l'examen dure longtemps qui explique ses réticences. Alors que l'ECG et l'auscultation cardiaque durent chacune environ cinq minutes, l'échographie cardiaque dure au minimum vingt minutes et peut prendre jusqu'à une heure si les cardiologues doivent réaliser des explorations supplémentaires ou en cas de problème technique. En plus d'être plus long,

l'examen d'échographie cardiaque est également moins interactif et moins distrayant que l'ECG pour les enfants. En effet, alors que durant l'ECG, les enfants peuvent participer en collant et décollant les électrodes et que les infirmières leur posent généralement des questions et interagissent verbalement avec eux, durant l'échographie, les technicien·ne·s ou cardiologues, concentré·e·s sur l'examen et l'analyse des images, sont généralement silencieux·ses pendant toute la durée de celui-ci. De plus, il est attendu des enfants qu'ils se tiennent parfaitement immobiles, ce qui demande de leur part un travail postural (*body positioning work*) important et prolongé.

Dans la situation ci-dessus, Jade mêle alors langage verbal et non verbal pour témoigner de son insatisfaction de devoir se soumettre à cet examen, tout en sachant qu'elle va devoir s'y plier coûte que coûte. En effet, Sarra Mougel (2021) souligne très justement, dans le cadre de l'observation de visites en hospitalisation pédiatrique à domicile en France, que les rares tentatives de négociation des soins par les enfants suscitent un « regard amusé de la part des infirmières, tant il va de soi que l'enfant ne peut se soustraire aux soins. » Jade manifeste à la fois verbalement et non verbalement – en faisant mine de pleurer, en marchant à reculons, etc. – qu'elle se soumet à l'examen à contrecœur. Sa maîtrise progressive de l'univers hospitalier et sa connaissance de certain·e·s soignant·e·s, couplées à sa personnalité extravertie et à sa grande maîtrise de la langue française, permettent à Jade de jouer avec le cadre et avec les soignant·e·s. Elle ose également poser des questions aux soignant·e·s, questionnant le dispositif. Finalement, elle prend la parole y compris lorsqu'elle ne lui est pas adressée directement. Ainsi, comme d'autres extraits de ce chapitre le montrent, quand bien même ils sont parfois tenus à l'écart des discussions les concernant, « les enfants n'attendent pas systématiquement que les soignant·e·s ou leurs proches sollicitent leur parole pour se prononcer » (Bonnard et al., 2022 : 222).

Jade fait par ailleurs usage de l'humour – d'une certaine ironie – pour exprimer son mécontentement. Rafael Wainer (2022 :11) décrit différents usages de l'humour par des enfants hospitalisés en oncologie en Argentine, parmi lesquels la création de sens, l'atténuation de situations stressantes, la remise en question des hiérarchies et relations de pouvoir médicales et la création d'une expérience collective de soins. Il suggère que l'humour permet ainsi aux enfants de devenir des acteurs à part entière de leur maladie et de leur hospitalisation, en réaffirmant leur pouvoir face à l'impuissance qui caractérise souvent les situations hospitalières. En utilisant l'humour, les enfants « montrent leur refus actif de se conformer

pleinement au traitement ainsi que leur libre arbitre malgré leur prétendue passivité ». C'est le cas de Jade lorsqu'elle questionne, en faisant usage d'humour, la nécessité d'enlever son pantalon ou de se soumettre à nouveau à une échographie.

Mes observations corroborent alors les propos de Sarra Mougel (2007a :6) lorsqu'elle affirme que « ce sont principalement les enfants habitués du service ou de l'univers hospitalier qui entrent dans cette logique de participation active car celle-ci suppose un minimum de socialisation préalable à l'univers hospitalier et à ses contraintes. » Cependant, alors que la sociologue estime que « les capacités d'action manifestées par les enfants augmentent à mesure de leur avancée en âge » (*Ibid.*), mes observations laissent penser que les capacités de communication verbale et non verbale, de participation et de négociation des enfants dépendent davantage de leur habitude du service et des soignant·e·s – et de l'univers hospitalier de manière générale – de leur maîtrise de la langue et de leur personnalité que de leur âge. En effet, comme le montrent les situations mobilisées dans ce chapitre, y compris des enfants très jeunes et des « bébés » démontrent des formes de participation et de négociation des soins.

Des différences sociales peuvent également entrer en jeu dans l'explication de la façon dont les enfants s'expriment verbalement face aux soignant·e·s. En effet, différents travaux (Lareau, 2011 ; Longchamp, 2014) ont montré que l'expression de soi ou le « parler de soi » – notamment en matière de santé – pouvaient être influencés par une socialisation familiale différenciée. Philippe Longchamp (*Ibid.* 11) affirme que « la propension au parler de soi n'est pas une caractéristique des classes populaires, et ce d'autant moins lorsqu'il s'agit de s'adresser à une personne extérieure au cadre familial ». Au contraire, les enfants issus de « classes moyennes et supérieures » seraient particulièrement « prédisposés » à prendre la parole spontanément au sujet de leur vécu. Sarra Mougel (2021 :10) pointe néanmoins les limites de ces modèles en soulignant que « des enfants appartenant à un même milieu favorisé (...) se mobilisent très inégalement dans les échanges » avec des infirmières à domicile. Les effets d'une socialisation familiale antérieure ne s'exercent alors « pas de manière mécanique » (*Ibid.*). Il en va de même dans le cas de mes observations : malgré le fait que les enfants proviennent tous de milieux jugés « défavorisés », leur expression de soi est très variable.

#### 4.3.2.2 Expertise relative à la santé

Les enfants développent par ailleurs une expertise relative à leur état de santé et aux limitations qui en découlent et ajustent leurs pratiques en fonction. Cette expertise débute avant leur voyage

pour la Suisse, lorsqu'ils apprennent à vivre avec les symptômes de leur cardiopathie non opérée. Elle se prolonge ensuite et se transforme à la suite de l'intervention chirurgicale.

Lors d'une journée de consultations groupées, j'accompagne Duma, six ans, qui ne parle pas le français, à une consultation dentaire. Il me donne la main et nous avançons dans le couloir. Arrivés au bas d'un escalier en verre, il s'arrête, regarde l'escalier puis me regarde d'une manière énigmatique. Je comprends qu'il n'a pas envie de monter les marches et lui propose de le prendre dans mes bras en supposant que cela lui fait peur, car on voit à travers l'escalier. Il accepte et je le porte jusqu'à la consultation dentaire. Plus tard, après sa consultation, nous rejoignons un groupe d'enfants qui est en compagnie d'un éducateur du *Chalet*. L'éducateur prend un instant Duma sur ses genoux et commente : « Il est sympa ce petit, mais aussi très fatigué par sa maladie. Il ne faut pas qu'il bouge trop. »

La remarque de l'éducateur me permet alors de réinterpréter la scène précédente en réalisant que Duma ne voulait sans doute pas monter l'escalier car il se sentait trop fatigué pour monter les marches, ou savait qu'il ne devait pas faire d'effort. Les enfants n'ayant pas encore été opérés sont en effet dits « sans efforts ». Ne parlant pas le français, il ne pouvait pas me l'expliquer, mais a exprimé son besoin – et son expertise – par son langage non verbal. Monter les escaliers aurait en effet pu le mettre en danger en provoquant une crise de *spell*. Virginie Vinel et collègues (2021 :94) soulignent la façon dont des enfants et adolescent·e·s atteint·e·s de diabète de type 1 développent un véritable « savoir incorporé » qui leur permet de reconnaître, de décoder, d'interpréter et de distinguer, parmi leurs sensations somatiques, celles qui sont de l'ordre de l'« ordinaire » de celles qui annoncent une « crise imminente ». Cet extrait renvoie par ailleurs à la grande responsabilité qui m'est parfois confiée sans que l'on me fournisse toujours les informations nécessaires afin d'éviter une situation potentiellement dangereuse.

Comme Duma, la plupart des enfants développent une expertise progressive de leur maladie, de leur opération et des gestes médicaux et soignants. Myra Bluebond-Langner (1978 :238) propose le terme de « *professional patients* » pour désigner des enfants ayant été hospitalisés des dizaines de fois et maîtrisant les rouages des services hospitaliers.

Lors d'une journée de consultation groupée, alors que j'attends avec quelques enfants dans la salle d'attente de l'unité de cardiologie pédiatrique, Jade, six ans, se saisit d'une mallette de docteur qu'une marraine a apportée. Elle me demande si je veux jouer avec elle, ce que j'accepte. Elle commence par me demander : « T'es malade ? », je réponds : « Oui mais je ne sais pas ce que j'ai. » Jade annonce : « D'abord je vais écouter le cœur. »

Elle se saisit du stéthoscope en plastique, le place dans ses oreilles, tapote son embout à plusieurs reprises, puis le place sur ma poitrine à travers mes vêtements pour écouter mon cœur. Elle attend un instant dans cette position, la mine sérieuse, puis annonce : « Vous avez de la fièvre. » Je réponds : « Ah oui ? Vous avez senti que j'avais de la fièvre avec ça ? ». Elle se munit alors du thermomètre et me le place sous le bras en disant : « On va mettre ça dessous pour la température. » Elle prend alors le bracelet tensiomètre qu'elle me place autour du poignet en disant « la tension » et appuie sur la pompe en plastique. Je lui demande combien j'ai de tension et de température, ce à quoi elle me répond : « La tension 10, la température 20. » Puis elle fait mine d'écrire sur un bloc-notes fictif. Je lui dis que je m'inquiète que ma température soit si basse et lui demande quelle maladie j'ai. Elle me répond : « Maladie du cœur. Ça veut dire que le cœur ne fonctionne pas bien. Ça veut dire que vous allez faire une opération bientôt. » Lorsque je lui demande comment l'opération va se passer, Jade me répond : « On doit passer la machine, on va faire une cicatrice, aussi on va mettre les drains ici et ici » [elle montre le haut de son ventre]. Jade s'interrompt un instant au milieu du jeu pour dire à la stagiaire du *Chalet* qui l'a accompagnée : « Moi je veux partir avec ce jeu chez papa-maman, parce qu'il y a beaucoup de jeux ici. » La stagiaire lui répond que ce n'est pas possible, qu'il faut les laisser ici pour les autres enfants qui viendront. Jade ne répond pas et reprend son jeu avec moi en annonçant : « On va faire la piqûre. » Je dis que je ne veux pas. Elle me répond : « Bon d'accord. Alors on va te donner un petit médicament parce qu'on va pas faire la piqûre ». Je lui demande pourquoi je dois prendre le médicament et elle me répond : « C'est pour le cœur. Pour que tu dormes pour faire l'opération. On va te donner un médicament pour que ça aille mieux. » J'accepte et elle fait semblant de remplir une grande seringue avec un liquide, tire l'embout et me tend la seringue en m'indiquant que je dois boire son contenu. Elle reprend ensuite son stéthoscope, écoute à nouveau mon cœur et commente : « Ça fait plus *boum boum*. » Je fais mine de m'inquiéter et lui dis que ce n'est pas normal. Elle reprend ma température et me dit que « Maintenant elle est à 0. » Je lui dis que vraiment ça m'inquiète. Elle la reprend et annonce : « Elle est à 100 degrés. »

L'expertise accrue de Jade – qui justifie mon choix de mobiliser plusieurs extraits la concernant dans cette partie – peut s'expliquer par son séjour particulièrement long (plus de cinq mois) en Suisse, durant lequel elle a dû subir plusieurs examens par cathétérisme ainsi que deux interventions à cœur ouvert, en raison de la sévérité de sa cardiopathie<sup>282</sup>. Dans cette situation, par le biais du jeu symbolique du docteur, Jade témoigne spontanément à la fois de son expérience et de son expertise de la maladie et de sa trajectoire hospitalière et de soins – autrement dit de son *expertise expérientielle* (Akrich et Rabeharisoa, 2012) – et d'une expertise fine quant au jargon médical et aux fonctions du matériel d'auscultation et des gestes qui y sont

---

<sup>282</sup> Cette situation a par ailleurs fait l'objet d'une analyse dans une publication récente (Bonnard et al., 2022).

associés. Par ailleurs, le déroulement de la situation fictive entre elle et moi se distingue de ce que j'ai pu observer lors des consultations d'enfants et semble refléter ce à quoi pourrait ressembler une consultation idéale pour Jade. En effet, celle-ci rend possible le fait de remplacer une piqûre – geste particulièrement redouté par la plupart des enfants – par la prise d'un médicament par voie orale, ce qui revient à négocier des actes techniques vécus comme désagréables, possibilité qui n'existe pas lors des consultations.

Finalement, l'habitation des enfants aux consultations, aux services et au personnel soignant comprend également leur compréhension progressive des stratégies mises en œuvre par les soignant·e·s afin de les maintenir calmes et immobiles – à savoir compliants – pendant les soins. En effet, il peut arriver que des soignant·e·s proposent un biscuit, un bonbon ou un jouet aux enfants à la fin d'un soin jugé douloureux ou lorsqu'ils·elles estiment que l'enfant s'est comporté selon leurs attentes. Dans une publication récente (Vaucher, 2022), je décris la compliance comme une dimension pragmatique du consentement, dans le sens où les soignant·e·s ont besoin de l'accord des enfants afin de mener à bien chaque soin et examen et, à terme, le projet de soins global des enfants. Je documente alors différentes *manières de faire* des soignant·e·s afin de produire le consentement des enfants durant des soins et examens, parmi lesquelles la monstration d'instruments, l'usage de distractions, les récompenses, la décomposition de la chaîne de soins et la délimitation du champ des possibles. De façon similaire, Adeline Perrot et Guy Letellier (2022 :4) suggèrent, dans le cadre du suivi médical de jeunes patient·e·s vivant avec une maladie rare, que « la négociation des soins s'effectue à travers des médiations techniques, discursives, physiques et émotionnelles entre les jeunes malades et les soignants ».

Mes données montrent que les stratégies des soignant·e·s peuvent pour conséquence la création d'une attente de la part des enfants qui fréquentent régulièrement les services.

Lors de l'une de ses consultations hebdomadaires, une infirmière félicite Moussa, deux ans, à la fin de son ECG : « Merci c'est super, t'as été adorable. » Moussa reste allongé dans la même position, immobile quelques instants. Une stagiaire en milieu éducatif qui l'a accompagné lui dit : « Viens » pour lui indiquer de se redresser, mais Moussa ne bouge pas. L'infirmière propose alors : « Tu veux un biscuit ? » Moussa saisit le biscuit, puis se redresse. (...) Lors de l'échographie cardiaque qui suit, une trentaine de minutes plus tard, dans une autre pièce et avec une autre soignante, Moussa est qualifié de particulièrement « gentil » et « sage » par la technicienne car il se montre très calme tout au long de l'examen. Alors qu'il touche le câble de la sonde et bouge légèrement un bras, la

technicienne lui dit : « J'ai fini tout de suite et je te donne un biscuit. » Moussa repose son bras et se tient à nouveau immobile jusqu'à la fin de l'examen. (...) Dix minutes plus tard, lorsque la technicienne essaie de remettre le t-shirt de Moussa à la fin de l'examen, celui-ci refuse, dit « non, non » en secouant la tête, puis pointe en direction de la boîte de biscuits qui se trouve sur le rebord de la fenêtre. La technicienne lui donne un biscuit et il accepte d'être rhabillé. À ce moment-là, une cheffe de clinique entre dans la pièce et demande à la technicienne si elle peut réaliser une observation supplémentaire. Elle s'approche de Moussa, qui la repousse de la main lorsqu'elle se penche vers lui. Il pointe à nouveau dans la direction de la boîte de biscuits, puis se laisse faire pendant la fin de l'examen complémentaire.

Dans cet extrait, le comportement de Moussa semble témoigner d'une réappropriation, sous la forme d'une stratégie de négociation similaire à celle employée par le personnel soignant. Moussa exige alors son dû en échange de son attitude coopérative durant l'examen, témoignant par la même occasion d'une compréhension fine des attentes des soignant·e·s à son égard. Cet extrait corrobore alors les propos de Sarra Mougel (2007a :6) lorsqu'elle observe que « même les plus petits [parmi les enfants] négocient les modes d'intervention des adultes auprès d'eux, en échange de leur collaboration. »

#### 4.3.2.3 *Des enfants vigilants*

Les enfants s'habituent donc non seulement aux procédures et aux examens médicaux réalisés, ce qui leur permet d'adopter progressivement une posture davantage participative, mais également aux stratégies de distraction mobilisées par les médecins, ce qui leur permet d'y résister davantage.

Alors que deux infirmières s'activent autour de William, deux ans, afin de réaliser une prise de sang, l'une d'elles lui propose de regarder des vidéos de comptines sur son téléphone portable. William repousse le téléphone de sa main pour orienter son regard vers les seringues et observer le matériel que prépare l'autre infirmière.

Comme le montre Sarra Mougel (2013 :269), « les enfants [et j'ajouterais, les bébés également] se montrent également soucieux de ce que les soignants entreprennent sur leur corps. (...) Ils observent les gestes techniques réalisés par les infirmières avec grande attention et ne tiennent pas compte de leur incitation à ne pas regarder lorsque celles-ci leur posent une perfusion, voire les suivent pour assister aux soins réalisés sur les autres enfants ». Dans une autre publication, la sociologue estime que l'attention des enfants aux gestes des soignant·e·s témoigne d'une « volonté d'acquiescer une marge de contrôle sur le traitement dont ils font l'objet » (Mougel, 2007a :5).



Lors d'un ECG de Belkacem, trois ans et demi, une infirmière lui donne une télécommande associée à une radio pour enfants. Belkacem fait signe en direction de l'amplificateur de la radio qui se trouve sur le rebord de la fenêtre. L'infirmière s'en saisit et le lui donne aussi. La première infirmière distrait Belkacem pendant qu'une seconde infirmière attache les câbles aux électrodes qui se trouvent sur son thorax à l'aide de pinces. Belkacem manipule la radio tout en gardant un œil sur ce que fait la seconde infirmière.

Thomas Bonnet (2015 :227) observe qu'il est fréquent, dans le quotidien des services pédiatrique, qu'une première infirmière « se concentre sur la manœuvre technique [tandis que] l'auxiliaire se charge de 'distraire' l'enfant (...) soit en lui parlant, soit en lui chantant une chanson ». Comme Belkacem, les jeunes enfants oscillent parfois entre le fait de succomber à la distraction proposée par le·la soignant·e et l'expression d'une résistance, témoignant de leur vigilance à l'égard des gestes exercés sur leur corps. Les tentatives de distraction mises en place par les infirmières n'empêchent donc pas certains enfants de demeurer attentifs aux gestes réalisés sur leurs corps et à se tenir prêts à réagir si besoin. Avec le temps, il arrive que certains enfants refusent de manière véhémement un biscuit offert par un·e soignant·e durant un examen, comme pour témoigner de leur compréhension qu'il s'agit d'une stratégie de la part des soignant·e·s pour les distraire ou les rendre compliants<sup>283</sup>.

#### *4.3.3 Une participation corporelle et silencieuse*

##### *4.3.3.1 Enjeux de langue*

Malgré le fait qu'un certain nombre d'enfants pris en charge par le programme ne parlent pas le français, il est très rare que des interprètes professionnel·le·s soient sollicité·e·s au sein des services pédiatriques partenaires. Les hôpitaux possèdent des partenariats avec des services d'interprétariat – qui ne prévoient pas de limite d'âge – mais plusieurs intervenant·e·s de l'ONG m'indiquent que ces services sont très rarement mobilisés pour les enfants du programme : « Peut-être cinq fois par année en moyenne »<sup>284</sup>, estime Daria, infirmière, qui ajoute : « Leur travail est facturé à l'heure ; c'est cher et on fait plutôt appel à eux pour des situations

---

<sup>283</sup> Mes observations ne me permettent pas de distinguer les raisons pour lesquelles certains enfants se laissent davantage happer par les distractions proposées tandis que d'autres restent vigilants malgré les distractions proposées.

<sup>284</sup> Pour rappel, environ 250 enfants par année bénéficient du programme, dont environ 200 en Suisse.

complexes. » Les interprètes sont alors sollicité·e·s uniquement dans des situations où une hospitalisation est prolongée sur « une très longue durée et où c'est important que l'enfant comprenne bien pourquoi il doit rester si longtemps ou alors des situations où il y a des événements non prévus, des complications dans le séjour de l'enfant », m'explique Olivier. Il ajoute : « Dans tous les cas, les traducteurs sont appelés selon des critères médicaux. »

Pourtant, les enjeux liés à la communication avec les enfants sont centraux dans le quotidien des services hospitaliers. Une médecin intensiviste me confie son avis sur la question :

« À partir du moment où on ne peut pas communiquer avec les enfants alors qu'on est obligés de leur infliger des soins douloureux, ça devient de la médecine vétérinaire, c'est la même chose que d'agir sur un chien ou un chat. »

Cette médecin estime que la situation aux soins intensifs est particulièrement délicate lorsqu'enfants et soignant·e·s ne possèdent pas de langue commune, au vu des soins douloureux et de l'appareillage important, qui est fréquemment source d'angoisse pour les enfants. Elle m'avoue alors que l'équipe a parfois recours à des « traducteurs officieux » : « des gens qui parlent la même langue que l'enfant dans les cuisines, ou les nettoyeurs. »

Dans les situations de soins qui impliquent des douleurs, l'absence d'une langue commune semble en effet accroître l'angoisse des enfants et les soignant·e·s se retrouvent parfois démuni·e·s lorsqu'il s'agit de les rassurer.

Lors de la première consultation dentaire de Djamila, 13 ans, la dentiste lui explique : « On va commencer de nettoyer tes petites dents, d'accord ? ». Elle poursuit une explication plus détaillée, mais l'assistante dentaire la coupe en commentant : « Ça va être difficile, elle ne comprend pas, ou pas tout. » Djamila se met à pleurer fort lorsque les dentistes placent un instrument qui permet d'immobiliser sa bouche ouverte. La dentiste essaie de la calmer : « Choupinette, détends-toi ». Djamila a l'air terrifiée. La dentiste commente : « Ça serait bien qu'Abdoul [un éducateur qui parle l'arabe] soit là pour lui expliquer, au moins la première fois. »

Il s'agit là d'une des rares situations de soins que j'ai observées où des soignant·e·s communiquent explicitement le besoin d'un·e interprète. Or, dans le cas des soins dentaires, la nécessité d'obtenir la compliance des enfants pourrait justifier de déployer des moyens institutionnels supplémentaires (tels qu'un·e interprète) étant donné que si la compliance n'est pas obtenue, les soignant·e·s doivent recourir à des soins dentaires sous anesthésie, plus coûteux.

La présence d'un·e éducateur·rice ou de soignant·e·s parlant une langue commune peut en effet participer à apaiser les enfants. Au *Chalet*, Abdoul est le seul éducateur qui parle l'arabe et le wolof (parlé principalement au Sénégal). Au sein des hôpitaux partenaires, plusieurs soignant·e·s parlent l'arabe et communiquent ainsi avec les enfants arabophones ou leur proposent des comptines dans leur langue. Aucun·e éducateur·rice ni soignant·e ne parle les langues parlées au Bénin (fon, gun, adja...) et au Togo (éwé, kabijè...). Certain·e·s soignant·e·s en pédiatrie estiment néanmoins qu'« on arrive toujours à se faire comprendre » malgré l'absence d'une langue commune. Une infirmière m'explique : « On peut utiliser le langage des signes pour communiquer avec eux. Je le fais par exemple quand il y a des patients russophones et ça marche aussi. »

Au fil de leur séjour en Suisse, les enfants qui ne parlaient pas du tout le français à leur arrivée apprennent progressivement à s'exprimer en français. Les mots qui leur permettent d'exprimer leurs besoins quotidiens – « manger », « boire », « pipi » – sont généralement les premiers de leur vocabulaire. Mais des mots permettant de mettre fin à un examen ou de communiquer une lassitude – tel que « fini » – font également rapidement partie de leur répertoire.

De manière générale, peu de ressources sont mises en œuvre afin de faciliter la communication verbale avec les enfants pris en charge par le programme.

Lorsque je croise Amira, six ans, lors d'une de mes visites à l'hôpital, celle-ci me dit à plusieurs reprises « *lèk, lèk* ». Une soignante qui l'entend me dit qu'« elle a répété ça plusieurs fois déjà ». Après une recherche rapide sur mon téléphone, je trouve que « *lèk* » signifie « manger » en wolof.

Ainsi, des démarches en apparence simples telles que l'utilisation de logiciels de traduction ou la consultation de sites internet ne semblent pas particulièrement répandues dans le quotidien affairé des soignant·e·s. Par ailleurs, il n'est pas toujours évident pour les soignant·e·s de savoir si les enfants parlent et/ou comprennent le français ou non. En effet, certains enfants le parlent couramment mais ne prononcent aucun mot lorsqu'ils se trouvent en présence de soignant·e·s en blouse blanche<sup>285</sup>, alors qu'ils s'expriment librement en français lorsqu'ils se trouvent au *Chalet*. Parfois, les soignant·e·s surprennent les enfants en train de parler à d'autres enfants ou

---

<sup>285</sup> J'ai fait le choix de ne pas porter de blouse blanche lors de mes observations en milieu hospitalier, afin que les enfants me distinguent du personnel soignant. Au sein des services fréquentés, le personnel bénévole et éducatif ne porte pas de blouse blanche non plus.

à des éducateur·rice·s dans la salle d'attente de l'unité de cardiologie pédiatrique alors qu'ils ne s'étaient jamais exprimés verbalement en leur présence.

Alors qu'un éducateur, Abdoul, rend visite à trois enfants hospitalisés aux soins intensifs et échange avec eux en arabe, un infirmier lui dit : « On ne savait pas qu'ils parlaient. »

Cette situation n'est pas rare. En effet, à défaut d'entendre les enfants s'exprimer verbalement lors de leur hospitalisation ou des consultations en ambulatoire, les soignant·e·s pensent parfois qu'ils ne parlent pas le français ou, selon leur âge, qu'ils ne parlent pas encore tout court.

#### *4.3.3.2 Le silence des enfants*

Que les enfants parlent ou non le français, une part importante de leurs interactions et de leur participation lors des soins et examens se joue de manière non-verbale et en silence.

Abdourahmane Coulibaly et Abdoulaye Guindo (2019 :286) font remarquer – dans un contexte pédiatrique malien – que les enfants se montrent particulièrement silencieux et répondent aux questions des soignant·e·s uniquement par des hochements de tête. « L'enfant ne prend véritablement place dans la relation de soins qu'au moment de l'examen corporel où le médecin lui demande d'accomplir différents gestes (enlever sa chemise, monter sur la table d'examen, etc.). Il existe dans la relation plus par les gestes que par les mots. » Dans les situations que j'observe, les enfants répondent en effet principalement en silence – par des ajustements corporels – aux demandes et instructions des soignant·e·s. À travers leur langage non-verbal, ils parviennent néanmoins à communiquer leurs besoins, certaines requêtes ou leur lassitude.

Lors d'un cours destiné à des étudiant·e·s de médecine, alors que l'auscultation semble toucher à sa fin, Duma, six ans, se tourne et se recroqueville sur le côté. La cardiologue remarque son changement de position et dit : « Je vais juste l'habiller pour pas qu'il ait froid. » Duma se redresse et s'assied spontanément. Il replace le papier qui protège le lit qui s'est déplacé avec son mouvement. Il regarde avec insistance l'étudiant qui est en train de retourner son pull pour qu'il puisse l'enfiler. Alors que les conversations entre la cardiologue et les étudiant·e·s reprennent, Duma cherche ses chaussures du regard en se penchant en avant sur le lit. Un étudiant l'aide alors à les remettre, puis à descendre de la table.

Par sa gestuelle et son langage exclusivement non verbal, Duma communique à la fois qu'il a froid, qu'il a compris que l'examen était terminé et qu'il est impatient de quitter la pièce. Dans cette situation, cela fait presque une heure que Duma est dans cette pièce et se soumet aux observations des étudiant·e·s en silence, et la cardiologue lui a demandé plus de dix minutes auparavant s'il avait faim, annonçant le repas à venir. Le silence des enfants n'est donc pas

équivalent à une passivité de leur part. Au contraire, « l’attitude d’un enfant qui ne dit rien et demeure tranquille au moment des soins exprime sa collaboration en n’opposant aucun obstacle au soignant » (Diarra et Tini, 2019 :260).

Lors d’une échographie cardiaque particulièrement longue, Sèdami, six ans et demi, se montre patient, immobile, sérieux, le regard vers le plafond. À la fin de l’examen, la technicienne retire la sonde de la poitrine de Sèdami et consulte la collection d’images sur son écran d’échographie. Sèdami baille, relève ses genoux, me regarde, la regarde, regarde son torse couvert de gel. La technicienne annonce : « Voilà mon grand, t’as été super, bravo. T’aimerais un petit biscuit ? » Sèdami fait oui de la tête. La technicienne essuie le gel sur son thorax. Sèdami ne réagit pas, se laisse faire, mange son biscuit et la regarde l’essuyer. Puis il décolle les deux électrodes qui se trouvent sur ses épaules seul et spontanément. Il pointe ensuite son tibia du doigt, où se trouve encore une électrode à la suite de l’ECG. La technicienne la décolle, puis il pointe son autre tibia.

Comme dans la situation impliquant Sèdami, le silence des enfants peut être compliance, mais il peut également témoigner d’une compréhension et d’un respect de l’ordre des services et de ce qui est attendu d’eux (Mougel, 2021). Au fur et à mesure des journées de consultation passées en la compagnie de Sèdami, je constate qu’il sourit à tou·te·s les soignant·e·s et qu’il parvient à attendrir y compris les plus sérieux·ses d’entre eux·elles, par exemple lorsqu’il se met à rire quand une cardiologue déplace la sonde sur son thorax durant une échographie, comme si la sonde le chatouillait. Lors d’un ECG, une infirmière me confie : « Il sourit tout le temps, je me demande si ça ne cache pas un certain stress. C’est peut-être une stratégie de gestion du stress, et qui est intéressante parce que ça crée la relation. »<sup>286</sup>

Le dispositif hospitalier – soignant·e·s en blouses blanches, rotation des équipes, appareillage technique, luminosité, sons des machines, matériel d’auscultation, etc. – peut également impressionner certains enfants et expliquer leur silence.

Lors de l’une des consultations hebdomadaires de Jacob, 10 ans, une infirmière l’accompagne dans la salle d’auscultation où un médecin assistant l’accueille. Le médecin salue Jacob, qui ne répond pas, la mine grave. Le médecin commente en plaisantant :

---

<sup>286</sup> Ann Hill Beuf (1989 :67, 82) décrit à ce titre cinq stratégies de *coping* mises en place par des enfants afin de faire face à leur hospitalisation : « l’enfant sauvage », qui crie et terrorise les soignant·e·s et les autres enfants ; « l’hôte grégaire » ou « le bon patient » ; l’acceptation du rôle de malade ; le « jeune étudiant en médecine » ; ou encore le retrait, voire la dépression. L’assurance, la manipulation, le repli sur soi, l’intellectualisation ou l’usage de symboles font partie de la panoplie des stratégies auxquels les enfants auraient recours. Elle précise qu’un enfant peut utiliser plusieurs stratégies de manière consécutive ou en alternance et que l’âge, le genre, la structure familiale ou encore la classe sociale pourraient être des facteurs décisifs quant au choix d’une stratégie.

« Jacob il parle pas beaucoup aujourd'hui », puis l'infirmière confirme : « Il a pas envie de parler aujourd'hui. » Jacob ne réagit pas du tout. Le médecin lui demande : « T'arrives à t'allonger ? ». Jacob se couche sur le lit de consultation. Le médecin lui demande : « T'as pas mal, ça va ? » Jacob réagit à peine. Le médecin lui palpe le ventre et lui demande à nouveau : « Ça va ? ». Jacob hoche très légèrement la tête, mais ne prononce aucun mot.

Dans cette situation, Jacob semble tétanisé par le dispositif. Dans un autre contexte, par exemple dans une salle de classe du *Chalet*, Jacob se montre très bavard, me pose des questions sur ma recherche et partage spontanément avec moi son expérience et ses préoccupations.

Plusieurs hypothèses sont formulées à la fois par des chercheur·e·s et par des soignant·e·s pour expliquer le silence des enfants en milieu hospitalier, parmi lesquelles leur compliance, leur compréhension du rôle attendu d'eux, leur stress, leur non-maîtrise de la langue, leur peur des soignant·e·s et/ou leur conscience de l'autorité rattachée à leur titre. Les soignant·e·s représentent en effet pour les enfants des figures d'autorité à plusieurs titres, étant à la fois des adultes et des représentant·e·s de la fonction institutionnelle (Fucci, 2020). Dans un article sur la participation d'enfants à la communication et aux prises de décision en milieu hospitalier, Imelda Coyne et Pamela Gallagher (2011 :2239) montrent que certains enfants éprouvent des difficultés à s'exprimer face à des professionnel·le·s de santé ou à leur poser des questions car ils estiment qu'il s'agit de « personnes importantes » et « occupées » et parce qu'ils ont de la peine à apprendre à les connaître en raison de leur manque de temps, de la fréquence limitée de leurs interactions ou du peu de continuité de leurs échanges du fait de la rotation des équipes.

La participation verbale et non verbale des enfants aux soins et examens qui les concernent – décrites en socio-anthropologie de l'enfance notamment en termes de mobilisation de leur *voix* et de leur *pouvoir d'agir* – semble alors dépendre en grande partie du dispositif et de la posture de leurs interlocuteur·trice·s. Comme nous le montrons dans un article récent (Bonnard et al., 2022), parents, soignant·e·s et/ou chercheur·e·s peuvent exercer une fonction de *gatekeeping* ou, au contraire, de *gate-opening* vis-à-vis de la participation verbale et non-verbale des enfants lors de situations de soins variées. Le *gatekeeping* désigne « les pratiques humaines ou technologiques de gestion ou de restriction d'accès à une information, un lieu, une activité, une prestation ou encore à une personne » (*Ibid.*, 221-222). Il peut se jouer de manière verbale, lorsqu'un parent prend la parole à la place de son enfant alors que le·la médecin adresse une question à l'enfant, lorsqu'un·e adulte coupe la parole de l'enfant, lorsqu'un·e soignant·e s'adresse directement au parent en parlant de l'enfant à la troisième personne alors que l'enfant est présent dans la pièce, lorsque les seules questions qui sont posées à l'enfant concernent des

sujets sans rapport direct avec sa santé ou sont des questions fermées ou orientées, ou encore lors de l'usage d'un jargon médical devant les enfants, qui peut participer à augmenter l'angoisse ou le sentiment d'impuissance des enfants (Hill Beuf, 1989 :74). Le *gatekeeping* peut également s'exercer de manière non verbale, lorsque l'enfant est placé à une table dans un coin de la salle de consultation ou que les adultes lui proposent une distraction (jeu, dessin animé, etc.) avec pour but explicite de le distraire et/ou de le tenir en marge de la discussion. Le *gate-opening* décrit au contraire les « modalités permettant de favoriser l'expression des enfants », comme le fait de faire sortir ses parents de la pièce pour s'entretenir directement avec l'enfant, d'adresser en première intention la parole aux enfants, ou encore de leur poser des questions ouvertes sur leur vécu de la maladie (Bonnard et al., 2022 : 226).

Ainsi, différents travaux portant sur des consultations ou hospitalisations pédiatriques en France rapportent que « la parole de l'enfant est peu sollicitée. Les enfants, y compris les plus grands d'entre eux et ceux atteints d'une maladie chronique (...) sont exclus de manière routinisée des échanges » (Mougel, 2021 :5). Dans ces situations, l'essentiel des discussions a lieu entre les parents et le personnel soignant. La participation verbale des enfants aux interactions avec les soignant·e·s serait alors plus importante lorsque leurs parents adoptent une position secondaire (Fucci, 2020 :90). Ces auteures rapportent toutes deux que les situations de soins où les adultes – soignant·e·s comme parents – encouragent la participation des enfants et leur reconnaissent un rôle actif visent principalement à obtenir la compliance des enfants. Paradoxalement, en l'absence de leurs parents, les enfants pris en charge par l'ONG semblent encore plus silencieux que les enfants « suisses » lors des interactions de soins – d'après les soignant·e·s et à la lumière d'autres recherches, la mienne ne permettant pas une comparaison systématique entre les enfants pris en charge par l'ONG et les enfants « suisses » hospitalisés dans les mêmes services.

Dans un contexte pédiatrique mauritanien, Hélène Kane (2019 :65) souligne qu'un motif expliquant le silence des enfants lors des soins est leur conscience, pour certains, des dépenses et sacrifices réalisés par leurs parents pour les soigner. Dans le cadre de ma recherche, on pourrait supposer que la compliance silencieuse de la majorité des enfants s'explique en partie par leur conscience, pour certains d'entre eux, des nombreuses épreuves familiales déjà traversées afin de permettre leur prise en charge chirurgicale à l'étranger. Leur supplément de silence pourrait par ailleurs témoigner, pour certains, d'une reconnaissance de la « grâce » qui leur a été faite, étant donné que leur prise en charge médicale en Suisse est « gratuite ».

## 4.4 L'épreuve de l'opération

### 4.4.1 *Un miracle ?*

Lorsque je demande pour la première fois à un chirurgien si je peux assister à une opération à cœur ouvert sur l'un des enfants pris en charge par le programme, ce dernier me répond qu'il n'estime pas nécessaire pour moi, au vu de ma problématique de recherche, d'assister à une intervention. Plusieurs mois après cette réponse négative, alors que Kenzo doit être opéré en urgence quelques heures après son arrivée en Suisse et que je suis la personne de référence auprès de lui ce jour-là, je saisis l'occasion au vol et un anesthésiste m'ouvre les portes du bloc opératoire. J'ai également l'occasion d'assister à plusieurs cathétérismes cardiaques diagnostiques et interventionnels par la suite. Malgré l'intérêt certain de l'observation de ces interventions, je dois me résoudre à avouer qu'elles ne constituent pas des moments-clé en ce qui concerne ma compréhension de l'expérience des enfants. Cependant, elles me permettent d'accéder à une meilleure compréhension des aspects techniques des cardiopathies congénitales et de leur « réparation » chirurgicale. Elles m'informent en outre du caractère quasi sacré qui est attribué aux gestes des chirurgiens et plus largement, à la « correction » des cardiopathies congénitales.

Au bloc opératoire, quelques minutes après que le chirurgien est entré dans la pièce et que le thorax de Kenzo, deux ans et demi, a été ouvert, un médecin assistant, Robin, qui me donne des informations au fur et à mesure de l'intervention, m'explique : « Le cœur et le cerveau, c'est les opérations les plus importantes. » Au fil des gestes qu'entreprend le chirurgien, Robin ajoute : « Regarde ses mains comme elles bougent vite, c'est un magicien. » (...) Une heure après l'entrée du chirurgien dans la pièce, trente minutes après que le cœur de Kenzo a été arrêté, Robin s'extasie : « Un cœur réparé en quarante-cinq minutes ! ».

La fascination pour la chirurgie cardiaque pédiatrique est également partagée par les bénévoles en milieu hospitalier.

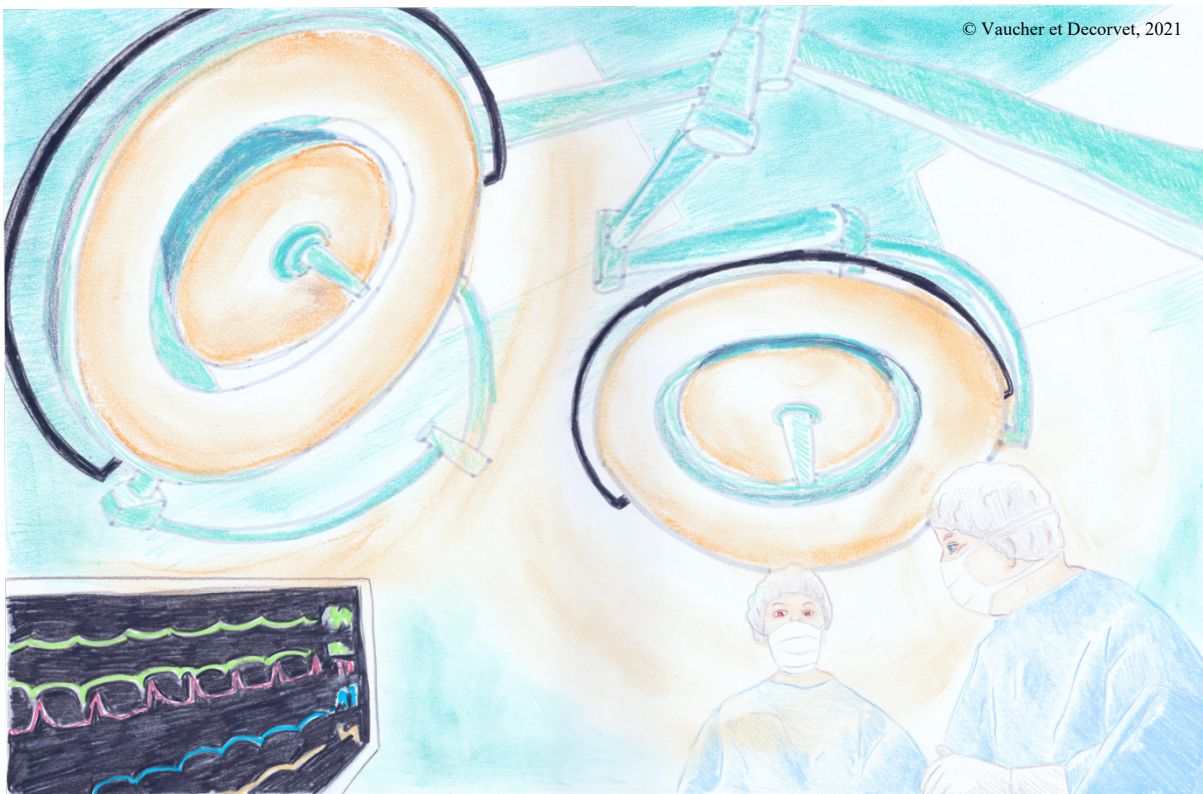
Lorsque nous rendons visite à Adambailo (six ans) ensemble alors que cette dernière est retournée en chambre après son opération et son passage aux soins intensifs, Anne-Claude me confie, émue : « Je comprends l'enthousiasme des chirurgiens en lien avec ces opérations du cœur. C'est miracle sur miracle. »

Les chirurgiens eux-mêmes partagent cette vision sacrée, miraculeuse, des interventions chirurgicales à cœur ouvert. Ainsi René Prêtre (2018 :158-159), dans une chronique autobiographique où il relate plusieurs souvenirs de ses interventions, emploie des expressions



telles que « réémergence de cette vie sous nos yeux », « miracle en plein déroulement » ou évoque « un destin complet transformé par cette opération ».

La fascination pour la chirurgie cardiaque pédiatrique est également répandue dans le grand public, alimentée par les médias. Le mérite de la chirurgie cardiaque pédiatrique est fréquemment attribué entièrement aux seules mains d'un chirurgien. Or, une équipe d'une dizaine de personnes – incluant un second chirurgien, des médecins et infirmier·ère·s anesthésistes, des perfusionnistes et des instrumentistes – travaille de concert au bloc opératoire. Au-delà de l'équipe du bloc opératoire, la réussite des interventions tient également au travail des équipes des soins intensifs pédiatriques et des services accueillant les enfants pendant leur convalescence.



#### 4.4.2 Une expérience pas si centrale ?

##### 4.4.2.1 Souvenirs peropératoires

Alors qu'il existe passablement de littérature sur l'expérience de parents d'enfants subissant une chirurgie cardiaque d'une malformation congénitale (Menahem et al., 2008 ; Byrne, 2017 ; Svensson, 2020), on trouve très peu de littérature qualitative rapportant l'expérience des enfants

eux-mêmes. Les travaux de Priscilla Alderson (2017) et collègues (2022b) portant sur le consentement des enfants à la chirurgie cardiaque comprennent néanmoins quelques descriptions et verbatims au sujet de la compréhension qu'ont certains enfants de leur intervention, ainsi que de leurs peurs en lien avec l'opération à venir.

Les enfants bénéficiant du programme sont généralement opérés cinq à quinze jours après leur arrivée en Suisse, situations urgentes exceptées. L'opération est la raison d'être du voyage médical des enfants pris en charge par le programme et elle influencera la suite de leur trajectoire de soins et de vie. Pourtant, l'épreuve de l'intervention chirurgicale à proprement parler ne semble pas constituer un élément si central de l'expérience des enfants que l'on pourrait l'imaginer. De même, les éléments relatifs aux séjours à l'hôpital, aux soins et examens subis sont relativement rares dans le discours des enfants lorsqu'ils reviennent sur leur expérience globale de leur voyage médical. Une raison pouvant expliquer cette non-centralité est le fait que les enfants ne sont pas conscients au moment de l'opération. Les souvenirs relatifs à l'opération en tant que telle sont donc forcément inexistantes, mais certains enfants rapportent néanmoins certains souvenirs relatifs aux moments précédant et suivant l'intervention lors de nos entretiens et échanges informels. Le discours des enfants fait tout d'abord parfois référence à la peur suscitée par l'annonce de l'opération à venir, comme c'est le cas de Victoria, 16 ans :

« Chez moi, au Bénin, ils ont dit que, si on te fait l'opération, si tu as de la chance, tu vas rester vivant, si tu n'as pas la chance, tu vas mourir. C'est à [délégation ONG] qu'ils ont dit ça. Et ils ont dit à ma maman et à mon papa de signer, s'il doit y avoir des cas comme ça [de décès], comment ils vont faire<sup>287</sup>. Et donc ce jour-là j'ai eu peur ! Lorsqu'ils ont dit ça, je me suis demandé si j'allais rester vivante ou bien si j'allais mourir. C'est à cause de ça que lorsque je suis venue ici [au *Chalet*], j'avais peur peur peur. L'opération me faisait peur parce que je n'ai jamais vu comment se passe une opération. C'est à cause de ça que ça me fait peur. »

La peur de Victoria concerne d'un côté le caractère inconnu d'une intervention chirurgicale, de l'autre sa conscience du risque d'une complication opératoire qui pourrait entraîner son décès. Priscilla Alderson et collègues (2022b) rapportent que les peurs principales d'enfants de six à 16 ans s'appropriant à subir une intervention cardiaque sont la peur du gaz anesthésiant, la peur d'avoir mal, la crainte de ne pas retrouver leur état « normal » après l'opération, la peur de se réveiller durant l'opération et la peur de mourir. Certains éléments relatifs au peu de

---

<sup>287</sup> Victoria fait ici référence au document que les parents doivent signer sur lequel ils doivent indiquer s'ils permettent ou non la réalisation d'une autopsie en cas de décès de leur enfant.

préparation des enfants avant leur voyage ainsi qu'aux interactions qui ont lieu entre les enfants durant leur séjour en Suisse peuvent par ailleurs participer à accentuer la peur ressentie par certain·e·s à l'approche de l'intervention, comme me l'explique également Victoria :

« Le jour où j'étais arrivée [en Suisse], je croyais que si je venais ici, à peine deux jours après j'allais faire l'opération et puis après je reviendrais ici [au Bénin]. Mais lorsque je suis arrivée, ils [équipe éducative] m'ont expliqué que des fois les enfants font deux mois, trois mois ici avant de faire l'opération<sup>288</sup>. Ils m'ont expliqué les choses et j'ai eu peur beaucoup. (...) Et puis ici les enfants m'ont dit que quand on te fait l'opération, le jour où on te fait l'opération tu ne vas pas te réveiller jusqu'à deux jours ou trois jours après. Les enfants m'ont dit aussi que si le docteur le dit, il faut que tu fasses une deuxième opération. Et j'ai eu peur, peur, peur ! ».

Comme le souligne Sarra Mougel (2007a), les « échanges entre pairs » font partie des stratégies que les enfants possèdent afin d'anticiper ce qui les attend<sup>289</sup>. Elle constate que les enfants parviennent à obtenir les informations qui leur manquent soit lors d'échanges entre pairs, soit par le biais de leur observation des soins prodigués aux autres enfants hospitalisés dans le service. Myra Bluebond-Langner (1978 :144) observe déjà des situations où des informations sont échangées entre enfants, leur permettant d'en savoir plus (que ce que les adultes leur disent) sur leur propre trajectoire de soins et celles d'autres enfants hospitalisés. Malgré l'expérience et l'expertise importantes des enfants, les échanges entre pairs sont parfois dévalorisés par les adultes, comme en témoigne la suite des propos de Victoria qui me confie que lorsqu'elle a fait part de ses craintes à sa mère, cette dernière lui aurait dit de « ne pas écouter les paroles des enfants » mais plutôt « d'écouter les choses que les infirmières ou bien les éducateurs disent. »

Jade, six ans, me raconte quant à elle la manière dont elle a réagi face à l'annonce de la nécessité pour elle de subir une seconde intervention chirurgicale ainsi que sa compréhension des raisons qui la justifiaient :

« La première opération, quand je l'ai fait il restait encore un peu de l'eau et des trucs, donc ils ont dit qu'ils vont me faire encore une opération. Mais quand je suis allée dans le deuxième hôpital, depuis ici [*Chalet*] ils m'ont pas dit que je vais faire une opération, ils m'ont dit que je vais faire un cathétérisme et que dans deux jours je vais revenir ici.

---

<sup>288</sup> Il s'agit là de la durée de séjour moyenne des enfants, et non du délai avant leur opération, qui est généralement de deux semaines au maximum après leur arrivée en Suisse, en fonction du programme opératoire des hôpitaux.

<sup>289</sup> Dans le cadre des trajectoires de soins spécifiques que j'étudie, les échanges entre enfants ont principalement lieu au *Chalet*, comme nous le verrons dans le chapitre suivant.

Mais quand je suis arrivée là-bas à l'hôpital, ils m'ont dit que je vais faire encore une opération. Et j'ai pleuré. Parce que je veux pas faire la deuxième opération. Mais ils m'ont dit que ça va bien se passer. (...) Maintenant je veux juste- je crois qu'ils ne vont pas me dire que je dois faire une troisième opération [en riant]. »

Selon Rafael Wainer (2022 :4), certaines formes d'humour chez les enfants hospitalisés peuvent être analysées comme des manières de créer du sens afin de faire face à un futur incertain. L'anthropologue estime par ailleurs que « l'humour devient un moyen pour les enfants d'exprimer certains de leurs sentiments les plus profonds et les plus menaçants » (*Ibid.* 11), comme ici la peur de Jade de devoir subir une troisième intervention. Selon Cecilia Vindrola-Padros et Ginger Johnson (2014 :1604), les récits « disnarrés » comme celui que produit Jade sont communs lorsqu'il s'agit d'exprimer des espoirs ou des regrets. Comme dans d'autres situations de soins observées, les propos des enfants montrent leur maîtrise du langage technique hospitalier, avec l'emploi de termes comme anesthésie, cardiologue, cathétérisme, bloc opératoire, etc., y compris parmi des enfants relativement jeunes, comme Jade.

Plusieurs enfants me racontent en outre leurs souvenir des moments qui ont précédé et suivi leur opération à cœur ouvert. Victoria se souvient :

« Ici [en Suisse] ils expliquent tout. Si ça va, si ça ne va pas, ils vont te dire. Lorsque j'étais arrivée à l'hôpital, ils m'ont parlé. Ils m'ont demandé si je savais que j'allais faire l'opération, j'ai dit oui. Ils m'ont dit comment ça allait se passer, ils m'ont dit 'ça ne fait pas mal' et qu'ils vont me faire une anesthésie, que je ne vais pas sentir lorsqu'ils vont me faire l'opération, que je ne verrai pas s'ils m'ont fait ou s'ils ne m'ont pas fait l'opération. (...) Le jour-là, on m'a dit qu'à partir de minuit, je ne devais pas boire de l'eau, je ne devais pas manger. J'étais en train de regarder la télé, ils sont venus à huit heures et ils m'ont prise pour aller au bloc. Lorsque j'étais allée au bloc, ils m'ont donné- ils m'ont branché de l'oxygène<sup>290</sup>. Je ne pouvais pas respirer, j'étais en train de crier, en train de pleurer, je leur disais de me laisser, qu'ils vont me tuer, de me laisser<sup>291</sup> ! Et ils n'ont rien dit et là je me suis endormie. (...) Je ne sais pas quand ils ont fait l'opération, je n'ai rien senti. Lorsque je me suis réveillée, j'ai vu que j'étais nue, je ne portais pas d'habits. Et les cardios' ils sont venus, ils ont regardé si ça allait, si quand ils ont fait

---

<sup>290</sup> Dans les récits de Victoria et de Constance, on peut constater une confusion entre oxygène et gaz anesthésique. Leur représentation de l'oxygène est alors paradoxale, étant donné qu'il s'agirait à la fois d'un gaz permettant de mieux respirer et d'endormir.

<sup>291</sup> Lisbet Andersson et collègues (2020) rapportent que le masque d'anesthésie est l'une des peurs peropératoires les plus importantes des enfants. Par ailleurs, comme le souligne Priscilla Alderson et collègues (2022a :136), face aux résistances des enfants au moment de l'anesthésie précédant une intervention cardiaque, les soignant·e·s oscillent entre trois postures ; imposer l'anesthésie en faisant usage de méthodes de contention afin de procéder le plus vite possible ; faire usage de distractions et/ou d'une prémédication anxiolytique ; respecter la résistance ou le refus de l'enfant. Selon les auteur·e·s, le choix de la pratique adoptée dépend des représentations qu'ont les soignant·e·s des compétences des enfants, de la nature de leur angoisse et de leur intérêt supérieur (*Ibid.*, 144).

l'opération ça s'était bien passé. Et la cardio' elle est venue elle a regardé et elle a dit que maintenant tout va bien. »

Les souvenirs de Constance, 13 ans, sont similaires à ceux de Victoria :

« Le lundi quand je suis partie à l'hôpital on m'a fait le cathétérisme. Le mercredi suivant, j'ai fait l'opération. Quand je me suis réveillée le matin, ils m'ont dit que je ne devais pas manger. Et ils m'ont amenée dans la salle de l'opération. Je me souviens qu'on m'a amenée dans une salle, qu'on m'a placé quelque chose sous le nez, qui m'a fait m'endormir. Ils ont allumé une lumière sur moi, ils m'ont placé l'oxygène [gaz anesthésique] et je me suis endormie. Après je me suis réveillée dans mon lit. C'est les infirmières qui m'ont amenée. C'était à sept heures et demie. Je sais que je me suis réveillée deux jours après<sup>292</sup>. Parce que, c'était le mercredi, et une marraine était venue quand je me suis réveillée, elle m'a demandé quand j'ai fait l'opération, j'ai dit 'hier' et elle a dit 'aujourd'hui on est vendredi', qu'ils ont dit que j'avais fait l'opération le mercredi. (...) Après quand je me suis réveillée, si ça n'allait pas ils me demandaient et ils me donnaient des médicaments pour soulager le mal. Ils étaient tous gentils. On m'a dit que l'opération s'est bien passée. Que maintenant je peux bien marcher et courir, faire le sport<sup>293</sup>. J'étais heureuse. »

Deux autres récits d'enfants légèrement plus jeunes que Victoria et Constance soulignent également l'importance de certains éléments – comme la lumière au bloc opératoire et le fait de devoir être à jeun le jour de l'opération – dans l'expérience des enfants. David, 11 ans, me raconte :

« Quand je suis parti dans la salle, ils m'ont mis des lumières. C'est comme des ampoules blanches et ils mettent ça vers les yeux. Et un chapeau sur la tête et un masque. Et ils m'ont mis quelque chose sur la main. Et puis ils m'ont donné un médicament et j'ai bu. Et je me suis endormi et ils m'ont fait l'opération. Et après quand ils ont vu que mon cœur ne battait pas bien, ils m'ont mis une pile. Un *pacemaker*. J'avais peur des docteurs parce qu'ils étaient masqués, pour ne pas donner de microbes. Et quand on finit l'opération, ça fait mal aussi un tout p'tit peu. »

---

<sup>292</sup> Selon la complexité de l'opération et l'estimation du risque de complication, les enfants peuvent en effet rester intubés plus de quarante-huit heures. Comme l'explique René Prêtre (2018 :249), « les opérations cardiaques, même les plus simples, sont toutes des interventions majeures. Il n'est pas rare qu'un enfant reste endormi un, voire deux jours consécutifs. »

<sup>293</sup> On retrouve à nouveau dans le récit de Constance les « promesses de guérison » décrites dans le chapitre 2.

La description de David montre sa compréhension de l'intervention qui a été pratiquée, ainsi que d'autres éléments qui peuvent être source d'anxiété pour les enfants. Maria, 10 ans, à son tour, se souvient :

« Quand j'étais [au *Chalet*], ils ont dit qu'on va me faire l'opération. J'ai eu peur. Et les gens qui travaillent [au *Chalet*] ils m'ont dit de ne pas avoir peur, que c'est pas compliqué, ils m'ont dit de ne pas être si triste. Quand ils vont ouvrir le cœur et refermer, c'est de ça que j'avais peur. (...) La nuit-là, on ne mange pas avant de partir au bloc. Et j'ai pas mangé. Et quand je suis venue au bloc, on m'a fait endormir. On m'a fait endormir et j'ai plus mangé jusqu'à avant de faire l'opération. Et ils m'ont dit que quand on va me faire l'opération, je ne vais rien sentir. (...) Quand on a fini et quand j'ai ouvert mes yeux, j'ai toussé et sur mon cœur j'ai trouvé des pansements. Et les docteurs m'ont dit qu'ils ont déjà fait l'opération. J'ai dit 'd'accord'. »

Les récits des enfants soulignent à nouveau l'importance de figures de médiation – équipes éducatives et soignantes, bénévoles – qui participent à les informer ainsi qu'à les rassurer avant et après l'intervention chirurgicale.

Plusieurs éléments des récits précédents montrent déjà la compréhension que les enfants ont des interventions diagnostiques ou interventionnelles dont ils font l'expérience. Cette compréhension varie selon les enfants, mais n'est pas forcément plus fine en fonction de leur avancée en âge. Comme le soulignent Priscilla Alderson et collègues (2022a :142) en lien avec l'enjeu du consentement à la chirurgie cardiaque, « l'âge n'est pas le principal critère d'évaluation des compétences », qui dépendent davantage du point de vue, des intérêts, expériences et relations des enfants. Ainsi, Constance, 13 ans, m'explique, avant son opération :

« On va m'ouvrir ici [indique sa poitrine] et le docteur va travailler sur le cœur, pour réparer. »

Marc-Antoine, six ans, me raconte à son tour sa compréhension de son opération, alors que celle-ci a déjà été réalisée :

« Ça c'est facile hein. Ils ont fait comme ça [il mime sur lui une ouverture du thorax en effectuant un mouvement de haut en bas avec son doigt], comme ça, comme ça, et c'est finiiiiii. »

Jade, six ans, m'explique quant à elle en quoi consiste un cathétérisme cardiaque :

« Ils font une piqûre ici [montre le dessus de sa main] et ici [montre son aine] et ils mettent le truc là-ici [au niveau de l'aine]. Et après je dors. »

Constance, à son tour, partage avec moi sa compréhension du cathétérisme cardiaque diagnostique :

« C'est quelque chose comme une seringue qu'ils placent ici [montre son aine]. Pour voir le cœur comment c'est. Pour savoir comment les docteurs vont faire l'opération. Et je suis endormie. »

La façon dont les enfants comprennent les interventions diagnostiques ou interventionnelles qu'ils subissent met alors en avant la technicité des gestes des chirurgiens et renvoie à une représentation mécanique du corps (Sarradon-Eck, 2007), qu'on peut analyser, sur lequel on peut « travailler » et qu'on peut « réparer ».

#### 4.4.2.2 « Ils ont été gentils avec moi »

Les propos de plusieurs enfants font par ailleurs état de la manière dont le personnel soignant les a informés et a pris soin d'eux durant leur hospitalisation et durant la période précédant et suivant l'intervention chirurgicale. Les enfants soulignent en particulier le fait que les soignant·e·s les ont informés de la situation, leur ont « expliqué » ce qui allait se passer ou ce qui avait été réalisé, se sont souciés d'atténuer leur douleur et leur ont demandé ce qu'ils souhaitaient manger. Ces pratiques se regroupent sous le terme de « gentillesse » des soignant·e·s dans le discours des enfants. Ainsi, lorsqu'elle me parle de l'une de ses hospitalisations, Jade, six ans, me dit :

« Quand je suis allée à l'hôpital, ils ont été gentils avec moi. Ils me demandaient les plats que j'aime. »

Les propos des enfants rappellent alors les observations de Fabienne Weinberg et collègues (2022) qui constatent que les patient·e·s adultes qui voyagent pour raison de santé se disent parfois surpris par les compétences et l'amabilité du personnel soignant, en particulier en ce qui concerne le temps pris pour les informer en détails de leur situation, en comparaison avec les soins reçus dans leur pays d'origine. Certains propos des enfants révèlent en effet leur constat de différences entre la façon dont ils ont été traités au sein des hôpitaux suisses et leurs expériences hospitalières passées au Bénin ou au Togo<sup>294</sup>. Antonio, 14 ans, qui a été opéré en

---

<sup>294</sup> Voir les travaux de Yannick Jaffré et collègues (2009, 2019) concernant l'expérience d'enfants hospitalisés dans différents services pédiatriques d'Afrique de l'Ouest.

France, pointe une autre différence entre ses expériences d'hospitalisation au Bénin et en France :

« Dans les hôpitaux, si tu es malade, tu as la chance que tu vas dormir dedans. Ici [au Bénin] les chambres ne sont pas meublées comme en France. »

Maria, 10 ans, partage l'avis d'Antonio lorsqu'elle me dit :

« Les lits et les chambres étaient différentes. Il y avait une télévision et on regardait. Et en plus il y a des jouets dans la chambre et on s'amusait avec. »

Les différences pointées par les enfants touchent alors tant à l'environnement matériel de l'hôpital qu'à l'attitude des soignant·e·s.

### **Conclusion : Du *cure* au *care***

Bien que les observations contenues dans ce chapitre concernent la participation des enfants en contexte hospitalier, elles permettent également d'éclairer, de manière plus large, une démocratie sanitaire toujours « en train de se faire ». En effet, comme le souligne Sarra Mougel (2022 :65-66), « l'enfant-patient fournit également un éclairage sur l'asymétrie dans laquelle est placé tout patient et sur les manières de la combattre (...). Il n'est pas sûr que les malades adultes échappent à cette asymétrie des relations qui donne aux soignants le pouvoir de définir le souhaitable, de construire le champ des possibles, de fermer certains pans des alternatives thérapeutiques ».

Au fil de leur trajectoire médicale et hospitalière, les enfants, accompagnés de différentes figures de médiation, mettent en œuvre des ressources et un *travail* conséquent afin de faire face aux asymétries de pouvoir ainsi qu'aux inégalités de traitement auxquelles ils sont confrontés au sein de cette démocratie sanitaire toujours en construction. Ainsi, malgré la multiplicité des facteurs potentiellement vulnérabilisants au sein de leur trajectoire hospitalière – parmi lesquels l'absence de leurs parents, leur état de santé fragile et le fait de ne pas toujours pouvoir s'exprimer ou recevoir des explications dans leur langue – les enfants travaillent activement à leur propre prise en charge en s'ajustant – principalement de manière corporelle et silencieuse – aux demandes des soignant·e·s et en témoignant de leur compréhension de ce qui est attendu d'eux. Ils fournissent également un travail de *care* vis-à-vis des autres enfants hospitalisés, dont ils se soucient et qu'ils soutiennent pratiquement et émotionnellement avant, pendant et/ou après des situations de soin parfois source d'angoisse et/ou de douleur.



La trajectoire hospitalière des enfants n'étant pas homogène et comprenant des épreuves d'intensité variable – des auscultations cardiaques aux douleurs ressenties lors de soins, en passant par l'angoisse suscitée par l'appareillage important au sein des services de soins intensifs –, leurs vulnérabilités sont également contextuelles. De même, leurs ressources pour faire face à des situations difficiles sont variables, selon leur personnalité, leur socialisation familiale antérieure, leur expérience préalable de l'univers hospitalier, leur connaissance des soignant·e·s ou encore leur maîtrise de la langue française.

Ce chapitre participe à répondre d'une façon originale aux questionnements d'Anselm Strauss et collègues (1982), qui se demandent par qui est réalisé le travail sur les sentiments (*sentimental work*) indispensable au travail technique des soignant·e·s, quelles sont les conséquences d'une absence de ce travail et quelle est sa reconnaissance et sa visibilité parmi les personnes participant à l'interaction. Alors que ces auteur·e·s soutiennent que ce travail est réalisé principalement par les soignant·e·s et les proches vis-à-vis des patient·e·s, je montre qu'en l'absence d'une figure parentale à leur chevet, une grande partie de ce travail peut être réalisé par les jeunes patient·e·s eux·elles-mêmes, qui en sont à la fois les producteurs·trices et les destinataires. De plus, les enfants produisent un travail sur les sentiments à double titre étant donné qu'ils l'effectuent non seulement pour eux-mêmes, mais également à l'égard d'autres enfants dans des situations similaires.

Alors que la prise en charge des enfants par le programme de médecine humanitaire est hautement ancrée dans une logique biomédicale – visant l'efficacité et faite de multiples relayages et compartimentations –, les pratiques des enfants s'éloignent alors en partie des enjeux du *cure* pour investir également le domaine du *care*, en prenant soin d'eux-mêmes, des soignant·e·s, ainsi que des autres enfants, dimension qui sera encore plus présente durant leur cohabitation au sein de leur lieu d'accueil passager, que je décris dans le chapitre suivant. N'étant pas en position de participer à réduire les inégalités globales d'accès au *cure*, les pratiques des enfants montrent qu'ils sont néanmoins en mesure d'agir en partie sur les paramètres d'accès au *care*.

## CHAPITRE 5 : L'ÉPREUVE DE LA COLLECTIVITÉ

### Introduction

Dans ce chapitre, nous suivons les enfants dans leur découverte et leur acclimatation progressive à l'institution au sein de laquelle ils sont accueillis le temps de leur séjour en Suisse, *Le Chalet*.

Je décris tout d'abord l'institution sous l'angle de l'interprofessionnalité qui la caractérise ainsi que de l'ambivalence qui apparaît entre la volonté de fournir aux enfants un sentiment d'être « comme à la maison » et les restrictions et rythmes liés à la vie institutionnelle. Cette ambivalence est palpable également dans l'oscillation entre des relations horizontales entre adultes et enfants dans certains contextes et une autorité davantage verticale de la part des équipes éducative et soignante vis-à-vis des enfants dans d'autres. C'est ainsi comme si l'interprofessionnalité entre adultes s'étendait également aux enfants, dans le sens où les pratiques des enfants et celles des adultes se complètent et s'inter-influencent dans le quotidien de l'institution.

Je souligne ensuite la façon dont, après une brève période d'acclimatation, les enfants développent des connaissances fines vis-à-vis de l'institution, du personnel, des pathologies et des trajectoires des autres enfants accueillis. Tout comme à l'hôpital ou à d'autres étapes de leur trajectoire, les enfants acquièrent des expertises plurielles et participent à leur propre prise en charge ainsi qu'à celle des autres enfants logeant au *Chalet*. Leur participation et leur expertise se révèlent tant lors des soins qui leur sont prodigués à l'infirmerie du *Chalet*, dans leur maîtrise et leur vigilance quotidienne face à l'état de santé et aux traitements des autres enfants, qu'à travers leurs pratiques de négociation de la prise de médicaments. L'observation de situations de soins dans le contexte familial de l'infirmerie de l'institution fournit par ailleurs un point de comparaison intéressant vis-à-vis des situations de soins observées en contexte hospitalier telles que décrites dans le chapitre précédent, en particulier en ce qui concerne le contraste entre le silence des enfants à l'hôpital et leurs prises de parole à l'infirmerie du *Chalet*.

Le cœur de ce chapitre porte sur les interactions qui ont lieu entre les enfants, dans le contexte unique de l'institution atypique au sein de laquelle ils sont accueillis. Des pratiques de socialisation horizontale, d'éducation, d'autorégulation et de *care* se jouent alors entre enfants.

Les pratiques de *care* déployées entre enfants, mais également de la part d'enfants vis-à-vis des adultes qu'ils côtoient au quotidien, sont très peu abordées dans la littérature. Ces pratiques participent pourtant à remettre en question les représentations selon lesquelles le *care* est exclusivement prodigué par des adultes – et en particulier des femmes – vis-à-vis d'enfants et de valoriser un modèle de *travail de care partagé* entre adultes et enfants, femmes et hommes, professionnel·le·s et « profanes ».

\*\*\*

Mes observations au *Chalet* ont eu lieu à raison d'environ une journée par semaine. J'ai tâché de varier les jours et les horaires, en m'y rendant y compris certains jours de weekend et en passant la nuit sur place à deux reprises. Lors de ces journées, d'une durée moyenne de huit heures, je tâche de me focaliser sur deux ou trois enfants en particulier et les suis à travers les différentes activités de leur journée (repas, jeux libres, école ou jardin d'enfants, préparation de la sieste et du coucher, soins à l'infirmerie, etc.). Parmi les enfants correspondant à mon « échantillon de recherche » – enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales – le choix des enfants suivis au quotidien est déterminé principalement par les demandes explicites des enfants – « Tu viens dans notre classe aujourd'hui ? » ; « Je t'ai réservé une place à côté de moi à table », etc. – et par une rotation entre les activités et espaces : j'ai essayé de me rendre un nombre similaire de fois dans les deux classes d'école et dans les deux groupes du jardin d'enfants, par exemple. J'ai également participé à des sorties pique-nique, à des ateliers de cuisine, de couture et de poterie, ainsi qu'à une cérémonie à la suite du décès d'une enfant.

Lors de mes observations au *Chalet*, je tâche de ne pas m'imposer dans les activités des enfants. Si ceux-ci me sollicitent, je me joins à leurs jeux, les aide dans certaines tâches, participe à leurs discussions ou leur accorde des gestes affectueux. Par ailleurs, je cherche à accéder aux modalités de communication quotidienne des enfants sans pour autant tenter de les faire parler à tout prix, en étant attentive aussi bien à leur langage verbal que non verbal ainsi qu'à leurs silences. En effet, en plus de m'intéresser aux « voix » des enfants, je m'intéresse également à leurs silences, considérant que ceux-ci ne sont pas neutres mais constituent des formes à part entière de participation aux interactions (Lewis, 2010).

## 5.1 Une institution unique en son genre

### 5.1.1 Le quotidien d'une institution atypique

*Le Chalet* ouvre ses portes en 1970 pour répondre aux besoins spécifiques du programme. L'institution a accueilli plus de 9000 enfants en 50 ans d'activité, à raison de 150 à 180 enfants chaque année. Entre 1963 et 1970, les enfants étaient accueillis dans des familles d'accueil.

L'institution, qui constitue le lieu de vie des enfants pendant leur séjour en Suisse – en dehors de leurs périodes d'hospitalisation – est atypique sur plusieurs plans ; à la fois en lien avec le nombre important d'enfants accueillis jour et nuit au quotidien – une quarantaine à la fois –, du fait de la diversité des âges des enfants qui y cohabitent – de deux à dix-huit ans –, par la diversité des langues, religions et cultures des enfants ainsi que des pathologies dont ils souffrent. Elle l'est aussi par la diversité de formation des professionnel·le·s qui s'y côtoient – enseignant·e·s, éducateur·trice·s spécialisé·e·s et de la petite enfance, infirmier·ère·s – et qui assurent parfois des rôles transversaux.

Tous les enfants qui résident au *Chalet* relèvent d'une prise en charge dans le cadre du programme et ne côtoient donc pas d'autres enfants – par exemple des enfants suisses souffrant de pathologies similaires – dans le cadre de ce lieu de vie. L'accueil d'un enfant au *Chalet* est déterminé principalement par l'évaluation de son « autonomie » par les coordinateur·rice·s du siège. Dans ce cadre, un enfant est considéré comme autonome s'il marche et s'il sait manger seul. La rotation des enfants au *Chalet* est importante, plusieurs arrivées et départs ayant lieu chaque semaine.

La structure – décrite par les acteur·trice·s de l'ONG comme un « home médicalisé pour enfants » – est financièrement et juridiquement indépendante du siège de l'ONG, avec lequel elle travaille en partenariat étroit. Le personnel du *Chalet* comprend un·e directeur·trice, trois secrétaires, deux responsables en communication et recherche de fonds, cinq infirmier·ère·s, douze éducateur·rice·s, six stagiaires, trois cuisinier·ères, six veilleuses et cinq personnes au secteur ménage et lingerie. Des bénévoles chargées d'ateliers de poterie et de couture sont également présentes sur le site une fois par semaine. Finalement, un médecin de famille et deux physiothérapeutes sont disponibles à la demande. Différents partenaires régionaux proposent en effet des soins gratuits ou à prix réduits pour les problèmes oto-rhino-laryngologiques, ophtalmiques, dentaires, dermatologiques, à savoir des problèmes de santé autres que ceux qui ont nécessité le transfert médical.

L'institution est constituée de plusieurs bâtiments comprenant des chambres partagées, un réfectoire, des espaces de jeux communs, une infirmerie où ont lieu des soins quotidiens, une école, un jardin d'enfants, des locaux administratifs ainsi qu'une « lingerie »<sup>295</sup>. Les différents espaces qui constituent l'institution sont décorés pour et par les enfants, avec des couleurs vives, des bricolages saisonniers, des dessins et des photographies d'enfants. Les enfants sont répartis dans les bâtiments et les chambres selon leur genre et leur âge, leur pathologie, leur ordre d'arrivée et la gravité de leur état de santé. Les enfants récemment arrivés et ceux qui souffrent de cardiopathies sont systématiquement logés au sein du bâtiment principal, dans lequel se situe l'infirmerie et dans des chambres proches de celle-ci, pour des questions d'urgence médicale potentielle. Les enfants qui souffrent de malformations orthopédiques ou de sténoses ainsi que les enfants souffrant de cardiopathies déjà opérées et approchant leur date de départ logent dans le bâtiment secondaire, à cinq minutes à pied du bâtiment principal et de l'école.

Les journées au *Chalet* sont ponctuées par quatre repas partagés entre les enfants et l'équipe éducative (constituée d'éducateur·rice·s et de stagiaires), auxquels se joint également régulièrement le personnel de l'infirmerie, par deux sessions d'activités éducatives (à l'école et au jardin d'enfants), deux moments de jeux libres, un moment de sieste ou de repos et deux sessions – l'une le matin, entre la fin du petit déjeuner et le début des activités pédagogiques, l'autre avant le repas du soir – de soins infirmiers individuels, si nécessaire. Le programme des soins se calque sur les consignes reçues par les hôpitaux partenaires. Outre les vaccins<sup>296</sup>, qui concernent tous les enfants, et d'autres situations ponctuelles, les soins concernent davantage les enfants souffrant d'autres pathologies que cardiaques. Les soins spécifiques aux cardiopathies consistent en le contrôle des cicatrices thoraciques – dites « sternotomies » – deux

---

<sup>295</sup> Local où sont stockés les vêtements et chaussures parmi lesquels les enfants pourront constituer un « trousseau ».

<sup>296</sup> Les « vaccins de base » sont administrés aux enfants à leur arrivée au *Chalet*, selon le programme de vaccination suisse et en fonction de leur carnet de vaccination. Comme me l'explique une infirmière du *Chalet*, « les vaccins sont effectués dans le sens d'une prise en charge globale de la santé des enfants ». L'ONG offre « un rattrapage des vaccins, qui fait partie de la prise en charge normale pour n'importe quel enfant qui se rend à l'hôpital. » Outre les vaccins de base, le vaccin de la grippe est systématiquement administré aux enfants accueillis au *Chalet*, « parce qu'ils sont considérés comme une population à risque ». Le vaccin contre la varicelle leur est également administré « parce qu'en cas d'épidémie de varicelle au *Chalet*, le programme opératoire est suspendu pendant quatre à six semaines ». Si l'équipe ne trouve aucune trace des vaccinations précédentes dans le dossier médical des enfants, une sérologie est effectuée.

fois par semaine, en l'application d'une crème cicatrisante et en la résection des fils en temps voulus.

Le matin, les soins sont administrés rapidement dans le but que les enfants puissent débiter les activités pédagogiques. José, infirmier, m'explique :

« On enchaîne les soins assez rapidement. Il faut respecter les horaires de l'institution. Bien sûr, les enfants viennent en Suisse pour se faire soigner, mais ils ont aussi le droit d'avoir un quotidien, un rythme et on essaie de respecter ça. »

L'école et le jardin d'enfants sont situés sur le site de l'institution, à moins de cinq minutes de marche du bâtiment principal. La répartition des enfants dans les deux classes d'école ainsi que dans les deux groupes du jardin d'enfants s'effectue à la fois en fonction de l'âge des enfants, selon leur niveau scolaire, leur maîtrise du français et selon la fréquentation des groupes, qui doivent chacun comprendre un nombre plus ou moins équivalent d'enfants. Les enfants accueillis au sein de l'institution ont des niveaux scolaires très variables, certains n'ayant jamais été scolarisés auparavant, d'autres ayant été scolarisés mais ne parlant pas le français. De ce fait, selon leur maîtrise du français et selon qu'ils sont scolarisés dans leur pays de résidence, il peut arriver qu'un enfant de huit ans côtoie dans la même salle de classe un enfant de quatorze ans. Les éducateur·rice·s et stagiaires – issu·e·s de différents parcours de formation, principalement en éducation spécialisée, éducation de la petite enfance et travail social – occupent les rôles d'enseignant·e·s dans les deux classes ou d'éducateur·rice·s de la petite enfance au jardin d'enfants. À l'exception de deux éducateur·rice·s, ils·elles ne sont pas formé·e·s à l'enseignement scolaire. Les stagiaires sont assigné·e·s aux différents secteurs selon les jours. Les cours dispensés à l'école se focalisent principalement sur l'enseignement des mathématiques et du français. Cet enseignement rudimentaire a pour but d'éviter que les enfants déjà scolarisés prennent davantage de retard sur leur programme scolaire, afin de faciliter leur réintégration lors de leur retour dans leur pays, d'autant plus qu'ils ont déjà, pour la plupart, pris du retard en raison de leur pathologie et parfois de périodes d'hospitalisation. Des activités davantage récréatives, telles que confection d'albums photos en souvenir de leur séjour, sensibilisation à la diversité culturelle à travers des bricolages ou ateliers thématiques divers, ponctuent également les sessions d'école<sup>297</sup>.

---

<sup>297</sup> Les activités scolaires et éducatives n'ont pas lieu le mercredi après-midi et le weekend. Elles sont remplacées par des jeux libres, des activités organisées par le personnel éducatif, des balades en extérieur et par le moment des douches des plus jeunes.

Les débats entourant la mise en place d'écoles de réfugiés libériens en Côte d'Ivoire – « Est-il préférable que les réfugiés suivent le programme d'enseignement de leur pays d'origine ou celui du pays d'asile ? » – tels qu'analysés par Magali Chelpi-den Hamer (2010 :43) sont intéressants au regard de l'organisation des activités pédagogiques du *Chalet*. En effet, dans nos deux contextes de recherche, les enfants ne parlant pas le français doivent suivre un enseignement de niveau beaucoup plus bas que celui qu'ils suivaient dans leur pays. L'auteure souligne que le réseau inter-agences pour l'éducation en situation d'urgence (INEE) « privilégie à court terme l'enseignement du pays d'origine pour des situations de réfugiés qui ne sont pas censées durer » (*Ibid.*, 60). Le contexte particulier des enfants accueillis au *Chalet* ainsi que la diversité de leurs pays d'origine conduisent à une situation hybride où les activités scolaires proposées ne correspondent ni au cursus scolaire suisse ni à ceux des différents pays ouest-africains représentés.

### 5.1.2 Une interprofessionnalité au quotidien

Les activités menées par les équipes éducative et infirmière s'entremêlent dans le quotidien du *Chalet* et nécessitent une coordination étroite. Alors que certains moments de la journée et certains gestes sont réservés à une équipe plutôt qu'à l'autre, d'autres moments et situations brouillent les cartes et conduisent à des superpositions ou à des substitutions de rôles professionnels. L'entremêlement quotidien des pratiques des équipes éducative et soignante – et dans une moindre mesure des veilleuses<sup>298</sup> – conduit alors au développement d'expertises transversales. Le personnel éducatif acquiert par exemple progressivement une expertise relative aux différentes pathologies des enfants, à leurs traitements, aux précautions à respecter et aux signes de détresse éventuels.

---

<sup>298</sup> Alors que le·la dernier·ère infirmier·ère termine son horaire aux alentours de vingt heures, le·la dernier·ère éducateur·rice termine son horaire à vingt et une heure et cède la place à une veilleuse par bâtiment, présentes chaque nuit entre vingt et une heure et sept heures. Les veilleuses reçoivent une brève formation à l'infirmerie lors de la prise de leur poste quant aux éventuels soins à effectuer pendant la nuit. Chaque soir, les veilleuses prennent connaissance des rapports rédigés par les équipes éducative et infirmière qui mentionnent les soins à administrer et précautions à prendre avec certains enfants (certains doivent être hydratés durant la nuit, d'autres doivent être levés pour uriner en raison de la prise de diurétiques, etc.). Les veilleuses réalisent ensuite plusieurs tournées pendant la nuit pour s'assurer que tout est en ordre. Un·e membre de l'équipe infirmière est d'astreinte le soir par téléphone en cas de problème. Dans les situations d'urgence, l'équipe éducative ou les veilleuses appellent le numéro général d'urgence médicale. Si le départ d'un enfant est prévu tôt le lendemain, les veilleuses se chargent également de descendre les bagages de l'enfant, de le réveiller et de le confier au·à la bénévoles qui le conduira à l'aéroport.

Le jour de l'arrivée de Jade (six ans) au *Chalet*, une éducatrice, Sophie me dit : « On voit qu'elle est très bleutée. » Puis elle dit à Jade : « C'est important que tu te reposes. »

Cet apprentissage se fait à la fois par la pratique quotidienne et de manière davantage formalisée. En effet, les éducateur·rice·s peuvent passer une journée à l'infirmierie de temps en temps « quand ils peuvent se le permettre », me dit un éducateur, Djibril, afin de « voir le travail des infirmier·ère·s, comme pour se mettre dans leur peau ». José, infirmier, m'explique que « c'est surtout important pour les éduc·s de passer du temps à l'infirmierie pour apprendre quelques gestes et soins, car ils sont parfois amenés à devoir effectuer des soins dans la journée ou en début de soirée, même si ça devrait se produire le moins possible ». L'équipe éducative se charge alors de la réalisation de tâches davantage relatives à la santé, comme le fait de peser certains enfants le matin afin de communiquer les informations à l'infirmierie et aux hôpitaux qui en ont besoin ou parfois la réfection de pansements<sup>299</sup>.

Lors d'un goûter, Victoria (16 ans) dit à une éducatrice, Louise, que « la fille qui est revenue cet après-midi de l'hôpital [Aissata, 15 ans] a mal à sa cicatrice. » Les deux jeunes filles ne se sont pas encore présentées. Aissata parle très bien le français mais ne dit rien : elle est appuyée contre la table, le buste et la tête repliés vers l'avant. Louise s'approche d'Aissata et demande : « Très mal ? ». Aissata répond : « Oui ». Louise se rend alors à l'infirmierie et revient avec un comprimé antalgique qu'elle lui tend. Louise m'explique : « Ça dépend de si l'enfant a des médicaments 'en réserve' et aussi de si on peut s'attendre à ce que l'enfant ait mal ou non. En l'occurrence là c'est prévisible qu'elle ait mal donc l'infirmière n'a pas besoin de la voir, mais s'il y a une douleur suspecte, ils vont l'examiner. »

Les échanges quotidiens entre les équipes éducative et soignante ainsi que la grande stabilité des équipes permettent le maintien d'un lien de confiance important, facilitant la transversalité des tâches accomplies.

Le personnel infirmier, quant à lui, partage le plus de moments possibles avec les enfants, principalement lors des repas de midi et du soir, afin de les connaître personnellement et dans d'autres situations que des moments de soins et de se familiariser avec les pratiques éducatives de leurs collègues. La totalité du personnel du *Chalet* développe en outre progressivement des connaissances plus approfondies sur les pays d'origine des enfants, les langues parlées, les

---

<sup>299</sup> Le personnel infirmier établit en outre un « plan de douches » à disposition de l'équipe éducative, sur lequel il est précisé, selon l'enfant, ses traitements et l'étape de sa prise en charge, s'il ne faut pas que l'eau soit trop chaude, s'il faut faire particulièrement attention à ce que l'enfant ne tombe pas ou ne se tape pas, s'il faut protéger la cicatrice ou non, etc.



religions pratiquées, l'alimentation et les cultures au fil de leurs discussions et du temps passé avec les enfants, qui participent, d'après eux·elles, à enrichir leur expérience professionnelle et humaine. Ainsi, comme les enfants – nous le verrons dans la suite du chapitre – les adultes employé·e·s au sein de l'institution acquièrent progressivement des compétences transversales et se socialisent à différents savoirs et expertises au contact des un·e·s et des autres.

### 5.1.3 La vie en communauté

#### 5.1.3.1 Brouillage de frontières

L'ambiance quotidienne est très conviviale au *Chalet*, à la fois entre les équipes professionnelles, entre les équipes et les enfants, et parmi les enfants. L'institution peine à être définie car elle est hybride, entre un lieu de vie, un lieu de soin et un espace éducatif. Il s'agit également d'un lieu de passage constamment renouvelé, qui pourrait constituer un « espace frontalier de santé » (*borderland of healthcare*) au sens de Cheryl Mattingly et collègues (2011 :352) : « les régions frontalières (...) peuvent également désigner des espaces définis par des pratiques qui lient des personnes qui, autrement, n'auraient pas leur place ensemble, comme cela peut arriver dans de nombreuses rencontres de soins de santé, créant de nouvelles communautés frontalières ». Au sein de la « communauté frontalière » que constitue le *Chalet*, les enfants naviguent entre un semblant de vie familiale et le fait de devoir respecter des horaires et des règles institutionnelles qui ne correspondent précisément pas aux règles de « chez eux », comme le relèvent certains enfants, soulignant à la fois les frontières entre un ici et un ailleurs et entre espaces institutionnels et privés. Victoria, 16 ans, se questionne par exemple vis-à-vis des horaires des repas :

« Au Bénin on ne mange pas à 17h30 ! Si je mange à 17h30, je vais de nouveau avoir faim à 22h ou 23h hein ! »

Laura, neuf ans, soulève également une tension liée au rythme de la vie en institution, lorsqu'elle me demande : « Pourquoi on doit se laver le mercredi et le dimanche seulement ?<sup>300</sup> ».

---

<sup>300</sup> En réalité, les enfants considérés comme suffisamment autonomes – dont Laura fait partie – peuvent se doucher chaque jour le matin ou durant le moment de repos s'ils le souhaitent, tandis que les enfants plus jeunes sont lavés par le personnel éducatif deux fois par semaine.

D'autres dimensions relatives aux contraintes du cadre institutionnel sont soulevées par certains enfants, dont Victoria qui semble particulièrement sensible à ces aspects :

« À l'école ici, oui je sais qu'ils n'ont pas beaucoup de classes, il y a deux classes seulement, mais ils mélangent les classes de tous les âges ensemble, pour faire le cours. Chez nous [au Bénin] à l'école nous sommes beaucoup, mais dans des classes différentes, une de première année primaire à part, deuxième année à part. Ici première année primaire ou secondaire, on est tous ensemble. »

Les propos de Victoria soulignent le fait que l'organisation du *Chalet* transcende les frontières d'âge auxquelles elle est habituée, tout en mettant en évidence la confusion que peut générer le cadre institutionnel spécifique de ce lieu de vie provisoire, certains enfants ne distinguant pas ce qui relève de spécificités institutionnelles de ce qui tient à des différences nationales.

*Le Chalet* est prévu en premier lieu pour l'accueil de jeunes enfants. Ainsi, peu d'activités existent pour les plus âgés d'entre eux, hormis des ateliers optionnels hebdomadaires de couture, de poterie et de cuisine. Le quotidien au *Chalet* est donc parfois plus difficile pour les « adolescent·e·s » et jeunes adultes qui peuvent ressentir un sentiment de perte d'indépendance, comme me l'explique Victoria :

« C'est différent. Ici maintenant tu ne peux pas sortir comme tu veux. Chez toi maintenant tu peux aller où tu veux, mais ici tu ne peux pas. »

En effet, les enfants accueillis – y compris les jeunes adultes – sont tenus de rester dans le périmètre du *Chalet*. Comme le montrent Dominique Golay et Olivier Udressy (2020 :94) dans le contexte d'enfants placés en institution, l'idéal d'autonomie des intervenant·e·s sociaux·ales peut être « temporisé par la préoccupation du vivre ensemble et/ou par la protection des mineurs non sans plaintes de la part des enfants qui se sentent, parfois, dépossédés de leurs compétences à agir ou de leur parole. »

Certain·e·s employé·e·s du *Chalet* cultivent par ailleurs un certain idéal de la « vie en collectivité » reposant sur des stéréotypes et/ou une idéalisation de la vie collective « à l'africaine » (Kilroy-Marac, 2014). Selon une éducatrice, Maeva, les enfants se sentent « bien ici [au *Chalet*] parce qu'ils ont l'habitude d'être entourés ». De même, il est attendu des enfants dès huit ans environ qu'ils aident dans certaines tâches domestiques – mettre et débarrasser la table, la nettoyer après les repas, passer le balai dans le réfectoire après les repas et aider les plus petits à couper leur nourriture – dans l'idée de « ne pas trop les déshabituer. Ils ont l'habitude d'aider à la maison chez eux », me dit Tariq, éducateur. Alors que les tâches mentionnées sont effectuées sur demande du personnel éducatif – il s'agit de « règles » du

*Chalet*, distribuées de manière équivalente entre garçons et filles –, d'autres, comme le fait de récupérer le linge propre et de le répartir dans les chambres ou placards des enfants ou le fait de coudre des étiquettes sur lesquelles figurent les prénoms des enfants sur leurs vêtements sont accomplies spontanément, en particulier par des jeunes filles, « pour aider » le personnel.

Enfants, éducateur·rice·s et soignant·e·s travaillent donc ensemble au bon déroulement quotidien de la vie en collectif au *Chalet*. Une multitude d'autres tâches que celles listées ci-dessus sont accomplies par les enfants dans le quotidien du *Chalet*, soit parce qu'elles leur sont demandées par le personnel éducatif et soignant, soit spontanément. Les tâches qui sont confiées explicitement aux enfants par le personnel éducatif comprennent le fait d'aider un enfant plus jeune à s'habiller, à mettre ses chaussures, à se brosser les dents ou à manger, de l'accompagner aux toilettes, de changer sa couche ou de lui faire une coiffure. Il s'agit de demandes ordinaires, qui semblent aller de soi à la fois pour le personnel éducatif et pour les enfants. Les enfants sont également sollicités par le personnel éducatif et soignant pour des tâches de traduction qui peuvent comprendre des instructions sur les règles de l'institution, des recommandations relatives à la santé ou des propos se voulant rassurants. Hormis deux éducateurs d'origine sénégalaise parlant tous deux le wolof et l'un l'arabe, un éducateur d'origine burkinabè et une employée de ménage d'origine maghrébine parlant l'arabe, l'ensemble du personnel du *Chalet* a la peau blanche et ne parle pas les langues des enfants.

À table, José [infirmier] demande à Djemba, 11 ans, de dire à Yao, sept ans, arrivé au *Chalet* la veille : « Tu lui dis de manger doucement, de bien avaler. » Lola, six ans, assise à côté, qui parle également le wolof, dit quelque chose à Yao et fait un geste pour signifier « doucement ». Puis José dit à Djemba : « Tu lui dis qu'il ne faut pas qu'il ait peur. » Djemba parle en wolof à Yao.

Comme l'indique cette situation, l'accueil au *Chalet*, la socialisation aux règles de l'institution et une forme d'éducation thérapeutique passent également par les pairs, comme je le développerai dans la suite du chapitre.

### 5.1.3.2 Une communication inégale

Les contacts téléphoniques que les enfants ont avec leurs familles pendant leur séjour au *Chalet* sont également influencés par des contraintes institutionnelles. Ils ne sont par ailleurs pas systématiques pour tous les enfants, mais dépendent de s'ils possèdent un téléphone portable ou non, de si les parents ont obtenu le numéro de téléphone du *Chalet*, des demandes des

enfants, du bien-être général des enfants tel que perçu par les équipes éducative et soignante ou encore de leur âge. En principe, le numéro de téléphone de l'institution n'est pas transmis aux parents. Cependant, lorsqu'un enfant appelle ses parents depuis le *Chalet*, les parents prennent parfois note du numéro et s'en servent pour appeler à leur tour.

Il existe alors de grandes disparités entre les enfants en termes de communication avec leurs familles pendant leur séjour. En effet, certains parents qui ont obtenu le numéro du *Chalet* appellent afin de parler avec leur enfant tous les jours, tandis que d'autres enfants ne parlent pas une seule fois avec leurs parents pendant toute la durée de leur séjour au *Chalet*.

Plus d'un mois après son arrivée en Suisse, lorsque je demande à Théo, neuf ans, s'il a déjà parlé avec ses parents au téléphone depuis qu'il est ici, il me répond que non.

Alors que nous sommes assises sur un canapé et regardons Safira, deux ans, jouer au sol, Victoria, 16 ans, me confie, attristée : « Sa maman n'a jamais appelé. » Victoria et Safira sont alors en Suisse depuis deux mois et demi.

Des contraintes liées aux horaires de l'institution, au nombre et à la disponibilité du personnel entrent en ligne de compte lorsqu'il s'agit de réguler la communication entre les enfants et leurs parents.

Une éducatrice, Sophie, m'explique qu'il n'est « pas possible de téléphoner ou d'organiser des *skypes* avec les familles tous les jours, parce que ça nécessiterait qu'un adulte ne fasse que ça toute la journée, si tous les enfants voulaient *skyper* l'un après l'autre. C'est pas gérable dans l'organisation quotidienne. »

Une autre éducatrice, Louise, me dit que « l'équipe éducative est ok que les parents appellent tous les jours si c'est à des heures qui ne dérangent pas, par exemple pas pendant les repas, la sieste ou l'école. » Elle me dit en outre avoir l'impression que « les parents appellent plus pour les plus grands que pour les plus petits. »

Il semble en effet que les perceptions du personnel éducatif selon lesquelles les appels des parents « perturbent » les jeunes enfants, mêlées au fait que les parents appellent moins les enfants qui ne parlent pas encore ou peu, aient pour effet que les plus jeunes parmi les enfants communiquent moins avec leurs parents que les plus âgés.

Maeva, éducatrice, m'explique qu'« il faut modérer la communication avec les parents, dans le sens où parfois ça peut faire plus de mal que de bien aux enfants d'entendre la voix de leurs parents qu'ils n'ont pas entendue depuis un moment, c'est difficile de les récupérer après. Et on doit parfois expliquer ça aux parents qui veulent absolument leur parler. Des fois aussi, l'enfant a un parent au bout du fil mais ne prononce pas un mot, ce qui peut être inquiétant pour les parents et après c'est pas possible pour les éducateurs de

parler aux parents pour les rassurer parce qu'on ne connaît pas leur langue. Ou aussi parfois les enfants ne veulent plus parler leur langue avec leurs parents au téléphone, ils ne veulent parler que le français. »

Lors du second séjour en Suisse d'Eden, alors âgé de trois ans et demi, son père, avec qui je suis restée en contact par téléphone depuis le premier séjour d'Eden plus de trois ans auparavant, me demande si je suis d'accord d'aller rendre visite à Eden au *Chalet* et d'organiser un appel vidéo avec sa famille, ce que j'accepte, avec l'accord de la direction et de l'équipe éducative.

Lorsqu'Eden voit ses parents et son frère aîné à l'écran pour la première fois depuis son arrivée en Suisse presque un mois plus tôt, il semble d'abord extrêmement heureux, arbore un sourire immense et se dandine sur le canapé. Ses parents chantent une chanson religieuse qu'il entonne avec eux, puis lui parlent en fongbé. Lorsqu'après quelques minutes, ses parents semblent lui annoncer qu'ils vont raccrocher, Eden se met à pleurer à chaudes larmes jusqu'à ce que ses parents mettent fin à l'appel après avoir tenté de le rassurer. Je reste avec lui quelques instants et lui explique qu'il les retrouvera bientôt et qu'il pourra les rappeler prochainement. Il se calme rapidement, puis retourne jouer. Il dit ensuite fièrement aux éducateur·rice·s qu'il a « parlé à papa et maman ».

Relativement aux propos de Maeva rapportés ci-dessus, il me semble que le problème ne tient alors pas tant au fait que les enfants soient « perturbés » ou pleurent lorsqu'ils parlent avec leurs parents, mais à la disponibilité du personnel éducatif afin d'encadrer l'échange. Lors d'une discussion avec le·la directeur·trice de l'institution, nous évoquons le fait que l'idéal serait que chaque appel soit encadré, en Suisse et du côté des pays partenaires, par des éducateur·rice·s et des employé·e·s de la délégation.

Les enjeux linguistiques font partie des défis liés à la « modération » de la communication entre enfants et parents auxquels est confronté le personnel éducatif et infirmier. Un autre défi est lié au fait que la plupart des enfants plus âgés possèdent désormais leur propre téléphone portable. Les téléphones personnels sont autorisés à partir de 16 ans, mais doivent être utilisés « avec modération » et « uniquement pendant le temps libre », selon une éducatrice. Les enfants qui ont un téléphone portable – et d'autant plus s'ils possèdent une application telle que *WhatsApp* – sont privilégiés par rapport aux enfants qui n'en n'ont pas et qui dépendent des règles institutionnelles régulant la fréquence des appels, qui ne les satisfait pas toujours, comme en témoigne Victoria :

« Si je veux téléphoner je dois demander. Et c'est pas toutes les semaines, même pas chaque deux semaines. Même si tu as très envie, tu ne peux pas appeler, c'est deux semaines qui doivent passer avant que tu puisses appeler. Ils disent qu'il y a beaucoup d'enfants qui sont ici qui veulent appeler leurs parents, c'est pour ça. C'est ce qu'ils m'ont dit, mais moi je ne sais pas. » Lorsque je lui demande si elle a parlé également avec ses frères, elle me répond que non : « Tu peux parler seulement cinq minutes. »

En effet, comme me m'explique une éducatrice, Louise, les enfants qui n'ont pas de téléphone portable ont la possibilité d'appeler leurs parents toutes les deux semaines environ, pendant cinq à dix minutes et « c'est réglementé pour des raisons de coûts. On a un crédit pour les appels vers l'Afrique et on essaie de favoriser les appels *WhatsApp* si possible. » L'usage de téléphones portables personnels conduit par ailleurs à différentes problématiques, notamment lorsque les enfants se prêtent leurs téléphones entre eux ou lorsqu'ils publient des photos des autres enfants sur *Facebook*. Le fait que certains enfants plus âgés communiquent en une langue qui n'est pas comprise par les équipes éveille également des craintes et soupçons parmi le personnel, notamment en lien avec d'éventuels « réseaux migratoires ». De manière générale, les équipes ne parviennent pas à suivre toutes les pratiques des enfants qui possèdent leurs propres téléphones.

Ava, deux ans, est arrivée au *Chalet* une heure auparavant et un groupe d'adolescent·e·s qui regardait la télévision<sup>301</sup> propose de s'occuper d'elle pendant que la veilleuse effectue une ronde dans les chambres. À 21h40, le téléphone sonne. La veilleuse répond et l'apporte au groupe en disant que « c'est le papa d'Ava » tout en ajoutant qu'« il faut qu'il rappelle pendant la journée ». Une jeune fille sénégalaise, Fatimata, prend le téléphone, parle en wolof, puis place le téléphone à l'oreille d'Ava. Tandis que son père lui parle, Ava écoute attentivement mais n'émet aucun son. Le père demande apparemment le numéro *WhatsApp* du *Chalet* pour pouvoir la voir. Fatimata ne le connaît pas. Le père lui demande alors de noter son numéro et de l'appeler depuis son propre portable, ce qu'elle fait<sup>302</sup>. Fatimata organise alors un appel vidéo avec les deux parents d'Ava et sa sœur, qui lui parlent et rigolent en la voyant. Ava est silencieuse mais sourit depuis sa poussette.

---

<sup>301</sup> Après le repas du soir, l'horaire du coucher des enfants a lieu en fonction de leur âge et les plus âgés d'entre eux regardent généralement la télévision ou discutent sur des canapés pendant que le personnel éducatif est affairé avec les plus jeunes dans les étages.

<sup>302</sup> Une éducatrice, Maeva, m'explique que les « adultes » ou « grands adolescents » doivent signer un règlement écrit à leur arrivée au *Chalet*, qui précise « ce qu'ils ont le droit ou pas de faire », notamment en lien avec l'usage de leurs téléphones portables, mais aussi des sorties éventuelles (promenades dans la région), uniquement la journée. Selon ce règlement, ils·elles ne doivent pas prêter leur téléphone portable aux autres « enfants » ni utiliser leur propre téléphone portable afin de communiquer avec les parents d'autres enfants, comme le fait ici Fatimata.

La manière dont les enfants perçoivent leurs échanges avec leurs parents est aussi variable que leur communication effective. Ainsi, Jade, six ans, se montre très satisfaite de la communication qu'elle entretient avec sa famille pendant son séjour au *Chalet* :

« Depuis que je suis venue ici, j'ai pas vu mes parents, mais ils m'appellent toujours. Tous les jours. Je parle à mes grandes sœurs, même. Mes grands frères et mes petits frères aussi. Des jours je parle avec la mère de ma mère. »

Les appels entre les enfants et leurs parents sont parfois très courts, se résumant à des salutations et à de brefs échanges. Maria, 10 ans, lorsqu'elle évoque les conversations téléphoniques qu'elle a eues avec sa mère et son frère durant son séjour en Suisse, me dit :

« Je leur ai dit qu'ils me manquent. Que quand je vais revenir, ils vont me faire une surprise, ils vont me préparer la nourriture que j'aime. »



## 5.2 De la surprise à l'expertise

### 5.2.1 Une acclimatation progressive

#### 5.2.1.1 Soigner l'accueil

Les enfants arrivent généralement au *Chalet* en fin d'après-midi, à la suite de leur bilan initial de santé, le lendemain de leur arrivée en Suisse. L'enfant récemment arrivé mange à table avec les autres enfants, va se coucher puis, le lendemain matin, est conduit à la « lingerie » pour constituer son « trousseau » en compagnie d'une « lingère ». L'enfant choisit alors des vêtements et des chaussures qui deviendront les siens pendant son séjour et avec lesquels il repartira dans son pays. Les enfants arrivent en Suisse sans bagages, avec un petit sac à dos uniquement et ne possèdent donc pas d'affaires personnelles. Paola Porcelli (2011 :141), dans le contexte du confiage d'enfants au Mali, observe que « la vulnérabilité n'est pas toujours associée à la séparation entre un enfant et sa famille d'origine comme le voudraient les théories classiques de la psychologie développementale. Plutôt, il s'agit d'une vulnérabilité qui relève du plan matériel, qui se mesure en quantité de nourriture, d'habits et de chaussures ». Les propos de cette psychologue sont intéressants au regard du moment de constitution du « trousseau » lors duquel les enfants découvrent une « lingerie » débordante de vêtements et de chaussures, issus de dons particuliers et de la part de commerces.

Lors de leur arrivée au *Chalet*, les enfants sont souvent impressionnés de découvrir un lieu bruyant et grouillant d'activités et surpris de constater qu'ils ne sont pas les seuls. Cette surprise apparaît alors rassurante et/ou intimidante selon les enfants, tout en questionnant sur la préparation de leur voyage pour motif médical<sup>303</sup>.

Maria, 10 ans, me raconte : « Je pensais qu'il n'y aurait pas d'autres enfants, que c'était moi seule qui serais opérée. Mais quand je suis arrivée là-bas, j'ai trouvé beaucoup d'enfants. C'était une bonne surprise. »

Agatha, 14 ans, me confie quant à elle : « Quand je suis arrivée, je me suis dit qu'il y avait beaucoup d'enfants et ça m'a fait peur. »

---

<sup>303</sup> Les membres de l'équipe éducative constatent des différences importantes quant à la préparation des enfants selon les pays partenaires du programme. Cependant, y compris parmi les pays où les enfants sont dits davantage « préparés » à leur séjour, les enfants semblent surpris par la présence de tant d'enfants.



En général, les enfants qui viennent d'arriver sont présentés au groupe par un·e éducateur·rice lors du premier repas partagé.

À la fin du repas du soir, un éducateur, Djibril, debout sur le seuil de la porte du réfectoire, demande le silence. Il porte une petite fille dans ses bras. Il dit : « Je vous présente Samira, qui vient de Guinée et qui a trois ans. On lui souhaite la... » Tous les enfants crient en chœur : « bienvenueuuue ! ».

Comme dans cette situation, les enfants sont généralement présentés par leur prénom, leur pays d'origine et parfois leur âge. Les employé·e·s du *Chalet* et les enfants entre eux semblent veiller à éviter toute forme de « vulnérabilisme » vis-à-vis des enfants accueillis, ainsi qu'à ne pas reproduire certains schémas de marginalisation que les enfants ont pu rencontrer dans d'autres contextes et à d'autres étapes de leur vie, comme le fait d'être envisagés sous l'angle d'un parcours de vie tragique (Claving et McLaughlin, 2010), impliquant le développement de « sentiments moraux » (Fassin, 2010b :7) à leur égard, ou le fait d'être stigmatisés en fonction des marques physiques ou des limitations induites par leur pathologie. Très rapidement au fil de leur séjour au *Chalet*, les enfants sont conscients du fait que les autres enfants souffrent de pathologies diverses, en faisant le lien notamment avec les différentes interventions chirurgicales et les traitements qu'elles impliquent. Ils acquièrent alors par eux-mêmes des informations qu'on ne leur transmet pas directement (Bluebond-Langner, 1978). Ils posent parfois des questions à ce sujet au personnel éducatif et infirmier, à moi-même ou à d'autres enfants. Je n'ai en revanche jamais constaté de comportements discriminants vis-à-vis de la pathologie ou des limitations d'autres enfants lors de mes observations.

Paola Porcelli (2011 :140) affirme qu'en dépit des défis auxquels ils sont soumis, les jeunes *fosterés* font preuve de capacité d'adaptation considérables par rapport à la situation d'éloignement du foyer parental, qui ne se révèle pas une source de stress en soi. » Elle souligne que le fait, pour les jeunes, de chercher à améliorer leurs conditions de vie dans ce contexte est « valorisé par les discours culturels » comme des formes de « courage » et de « résilience ». De manière générale, le personnel – éducatif, infirmier, de direction, de cuisine, de ménage – du *Chalet* se montre très admiratif face au parcours des enfants accueillis. Un cuisinier, Joël, affirme :

« Quand on voit par où ils passent, je pense qu'on n'a pas le droit de se plaindre. Ils nous donnent une bonne leçon de vie. »

Au *Chalet*, le « courage » et la « résilience » des enfants semblent en effet davantage mis en avant que leur vulnérabilité. Ce souci d'éviter une forme de vulnérabilisme s'observe dans la manière dont le personnel infirmier et éducatif s'applique à traiter les enfants comme des personnes avant tout (plutôt que comme des patient·e·s). Les enfants également désignent généralement les autres enfants par leur prénom, parfois par leur pays d'origine (« la béninoise », etc.). Ceci diffère des observations de Myra Bluebond-Langner et collègues (2020 :211) qui constatent, dans le cadre d'un camp d'été destiné à des enfants souffrant de cancers aux États-Unis, que les enfants font référence aux autres enfants par leur diagnostic et non par leur prénom.

De manière générale, les enfants se montrent intimidés ou en retrait pendant les premières heures, voire jours suivant leur arrivée au *Chalet*, bien que des différences existent entre les enfants.

Lors de l'arrivée d'Ousmane, 13 ans, et de Farah, six ans, une infirmière les accompagne dans le réfectoire et les présente à une stagiaire, Kelly, puis demande s'il y a parmi les enfants présents quelqu'un qui vient du Mali. Mohamed, 16 ans, dit : « Akofa », désignant une jeune adulte de 31 ans qui est en Suisse pour une « reprise »<sup>304</sup>. Akofa s'approche et dit en plaisantant : « Il faut savoir que c'est un service payant »<sup>305</sup> puis s'adresse à Ousmane et à Farah dans leur langue. Elle rapporte ensuite à Kelly : « Je leur ai dit que s'ils ont besoin de quelque chose ils me disent et je vais venir. » Ousmane et Farah s'asseyent à une table et observent l'agitation autour d'eux. Farah a l'air en confiance et curieuse, tandis qu'Ousmane se montre plus craintif. Farah se lève au bout de quelques minutes et se met à faire de la pâte à modeler avec d'autres enfants. Ousmane reste assis seul et observe.

Différentes dynamiques d'apprentissage et de socialisation se côtoient, certaines initiées par les éducateur·rice·s, d'autres par les enfants. Comme dans la situation ci-dessus, il arrive régulièrement que le personnel infirmier et éducatif encourage les autres pensionnaires à accueillir les enfants, en particulier lorsque ces derniers ne parlent pas le français. Alors que dans la situation concernant l'arrivée d'Ousmane et de Farah, la traduction est en réalité assurée par une adulte, il arrive également que des enfants plus jeunes servent d'interprètes ou que leur

---

<sup>304</sup> Lorsque qu'une personne a été prise en charge par le programme durant son enfance, elle peut bénéficier d'une ou de plusieurs opération(s) complémentaire(s), si nécessaire, à travers le programme, y compris à l'âge adulte. Ceci explique la présence d'adultes parmi les résident·e·s du *Chalet*.

<sup>305</sup> Ce propos, bien qu'ironique, témoigne du fait que les enfants ou pensionnaires adultes du *Chalet* sont conscients qu'ils fournissent un travail, un service qui est utile au travail des équipes éducative et soignante.

présence soit sollicitée en tant qu'enfants venant du même pays, dans le but de rassurer les nouveaux arrivés.

Lors de l'arrivée d'Ahoéfa, quatre ans et demi, Louise (éducatrice) appelle Jade, six ans, afin qu'elle salue Ahoéfa, en lui disant qu'elle vient aussi du Togo. Jade redemande : « Tu viens de quel pays ? ». Ahoéfa répond : « Togo ». Adossée au mur, Ahoéfa regarde avec des grands yeux timides l'agitation de la pièce. Jade reste à côté d'elle en silence.

Le soin que les équipes professionnelles ainsi que les enfants mettent dans l'accueil des nouveaux pensionnaires peut donc passer à la fois par la parole – cri de bienvenue, explications et traductions – à la fois par une présence silencieuse.

Alors que dans les deux situations précédentes, une aide explicite est demandée par des éducatrices, dans d'autres cas, le soutien fourni par les enfants lors de l'accueil de nouveaux pensionnaires est spontané. Ce soutien peut à nouveau se manifester de manière verbale ou non verbale.

Le jour de l'arrivée d'Ahoéfa, alors que Jade est retournée jouer, Ahoéfa est toujours adossée au mur quand Wassim, quatre ans, s'approche en rampant, la regarde et lui tend la main. Ahoéfa hésite un instant, puis place sa main dans la main de Wassim un instant.

Alors que je suis dans la salle de jeux, Constance, 13 ans, vient vers moi et m'informe : « Là-bas [réfectoire] il y a une fille qui est juste arrivée du Togo. Elle est triste, elle pleure, elle ne veut même pas dire son prénom. » Clyde, 13 ans, et Jade, six ans, tous deux togolais également, entendent Constance et se rapprochent spontanément de la nouvelle arrivée, âgée de six ans. Ils lui caressent le dos alors qu'elle est dans les bras de Louise.

La situation ci-dessus m'indique par ailleurs la compréhension que Constance a de ma recherche. En effet, je lui avais expliqué auparavant que je m'intéressais au parcours d'enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies. Comme Constance, les enfants que je côtoie ont, pour la plupart, conscience du fait que je ne fais ni partie du personnel éducatif, ni du personnel infirmier, à la fois grâce aux explications que je fournis en réponse à leurs questions – notamment concernant le fait que je prends des notes dans un carnet –, à leur observation que je ne remplis pas les mêmes fonctions et horaires que les employés du *Chalet*, mais également grâce à leur constat que je suis présente à plusieurs étapes de leur parcours (*Chalet*, hôpitaux, aéroport, etc.).

Le fait que d'autres enfants soient originaires du même pays et parlent la même langue apparaît comme un élément rassurant pour certains enfants, comme le mentionne Victoria :

« Lorsque je les ai vues, les deux-là [deux filles togolaises], même si on est pas des mêmes familles, on n'a pas les mêmes parents, ni les mêmes pays, on parle la même langue<sup>306</sup>. C'est la langue que je parle chez moi, que je parle avec elles ici. Ça me fait un peu de plaisir. »

L'arrivée des enfants au *Chalet* est donc faite d'émotions contrastées, entre peur, surprise, paroles et gestes rassurants, et soutien apporté tantôt par les éducateur·trice·s, tantôt par les autres enfants, souvent les deux à la fois.

Le lendemain de son arrivée au *Chalet*, Jade, six ans, pleure en silence à table et ne veut pas manger. Sa voisine de table, Mila, six ans, lui demande : « Papa-maman ? ». Une éducatrice, Sophie, a fini son horaire et dit au revoir aux enfants pour le weekend. Lorsque Sophie quitte la pièce, Jade se lève soudainement, inquiète, et demande à Louise, l'éducatrice qui prend le relais : « Tata elle va où ? ». Louise lui répond : « C'est pas tata, c'est Sophie. Elle revient lundi. » Puis elle ajoute : « Tu veux qu'elle vienne te dire au revoir ? ». Jade hoche la tête et Louise va chercher Sophie, qui revient vers Jade et lui explique : « Ici il y a beaucoup d'éducatrices. Maintenant il y a Louise. Lundi tu auras ton premier contrôle, tu vas voir le docteur, ils vont regarder ce que tu as comme maladie. Après ils vont faire l'opération vite et après tu seras toujours avec maman et papa. Ce weekend tu vas jouer et t'amuser. Et lundi je te verrai pas, parce que tu seras déjà à l'hôpital. » Jade écoute attentivement mais ne répond rien. Puis Sophie lui dit au revoir. Sophie me dit, en guise d'explication : « C'est moi qui l'ai couchée hier soir à son arrivée. » Une fois Sophie partie, Louise s'adresse à son tour à Jade : « Tu t'inquiètes pas, il y a toujours quelqu'un avec vous, tu seras jamais toute seule. Tous les enfants retournent chez papa-maman, on ne garde jamais les enfants ici. Quand le cœur il est réparé, tous les enfants retournent chez papa-maman, il faut pas que tu t'inquiètes. » Jade a les yeux rouges et mouillés, mais hoche la tête en signe de compréhension.

Cette situation montre à nouveau la complémentarité des pratiques des enfants et des adultes lorsqu'il s'agit d'accueillir les nouveaux·elles venu·e·s. Par ailleurs, elle rappelle qu'à toutes les étapes de leur trajectoire, les enfants semblent s'attacher rapidement à leur dernière figure de référence ; bénévoles, soignant·e·s ou personnel éducatif. Bien que dans une moindre mesure, l'expérience des relayages décrite dans les chapitres 3 et 4 se poursuit donc pour les enfants au *Chalet*, où aucun·e employé·e n'est présent·e sur le site sept jours sur sept. Finalement, elle souligne à nouveau l'imposition par l'ONG et ses acteur·trice·s d'un modèle familial de type nucléaire, à travers la formulation « papa-maman » qui est utilisée à tout-va dans le quotidien de l'institution, sans prise en compte de la configuration familiale spécifique de chaque enfant. En effet, cette formulation générique est parfois employée face à un enfant

---

<sup>306</sup> Les trois filles parlent le *mina*, une langue parlée à la fois au Bénin et au Togo.

dont l'un des parents est décédé et/ou qui ne vit qu'avec un seul de ses parents, comme c'est notamment le cas de Victoria, de Maria ou de Marc-Antoine.

Plusieurs mois plus tard, alors qu'elle est encore en Suisse, Jade revient sur ce moment lorsqu'elle se souvient de son arrivée au *Chalet* :

« Ça s'est bien passé. On m'a dit que je vais pas rester longtemps ici. Et aussi que je vais aller chez mes parents, que on garde pas les enfants ici. Louise elle m'a dit, et aussi les autres gens ils m'ont tous dit. À la table aussi j'ai pas mangé. »

#### 5.2.1.2 Une escale bénéfique

De manière générale, la première semaine au *Chalet* est difficile pour la plupart des enfants accueillis. Pour les plus jeunes d'entre eux, les difficultés se ressentent en particulier lors des siestes et la nuit. De ce fait, il arrive fréquemment que des enfants fassent la sieste dans une poussette ou sur un matelas placé dans le bureau des éducateur·rice·s, rassurés par le passage du personnel. Dans ces cas-là, le personnel laisse dormir ces enfants plus longtemps que les autres, qui sont réveillés après la sieste en vue du goûter et des activités de l'après-midi. Ainsi, comme c'est le cas du soutien fourni par les enfants, le soutien apporté par les équipes est à la fois fait de paroles explicatives et rassurantes, de gestes de tendresse et d'ajustements de l'espace et des horaires afin de favoriser une acclimatation douce. L'arrivée n'est cependant pas toujours plus facile pour les enfants plus âgés, comme en témoigne Victoria :

« Lorsque j'étais venue là, ça m'a fait... j'étais un peu choquée, c'était un peu beaucoup. Et je pleurais beaucoup. Quand j'appelais ma maman, je pleurais, je disais que je voulais revenir. Ma maman m'a dit de ne pas pleurer, que je vais revenir. Quand les enfants étaient en train de s'amuser, moi je ne m'amusais pas. Je restais assise, je les regardais et je pleurais. »

L'un des domaines où l'acclimatation est parfois difficile pour les enfants – en particulier les plus âgés d'entre eux – a trait à la nourriture. Au *Chalet*, l'équipe de cuisine fait en sorte de préparer régulièrement des plats « africains ». Des ateliers de cuisine sont également organisés afin que les plus âgés parmi les enfants puissent préparer leurs plats favoris avec l'équipe. Ces ateliers de cuisine constituent alors des espaces d'apprentissage pour les adultes par les enfants ou jeunes adultes. Malgré ces efforts, les saveurs et les textures diffèrent parfois de celles que les enfants connaissent. Ainsi, Victoria m'explique son acclimatation difficile à la nourriture, alors qu'elle approche la fin de son séjour en Suisse :

« Lorsque j'étais arrivée ici, je n'ai pas mangé pendant quatre jours ! Parce que je n'étais pas habituée à cette nourriture-là. Même jusqu'à présent, il y a des choses que je ne mange pas, parce que si je mange ça j'ai envie de vomir. À l'hôpital aussi, leur nourriture ça ne me plaît pas du tout ! Je mange seulement la salade, des sardines et du pain. Je n'aime pas le beurre, la confiture, je ne bois pas le lait ou le cacao, je n'aime pas. Je bois seulement du thé le matin. C'est un peu difficile pour moi, j'ai perdu du poids. Ils m'ont dit de reprendre mon poids avant de rentrer, mais je leur ai dit que c'est parce que je ne suis pas habituée à manger la nourriture d'ici, c'est à cause de ça. »

Anna Pechurina (2020 :673) souligne que la nourriture – son goût, son odeur – comprend une forte valeur émotionnelle pour les personnes en situation de migration. Elle estime que la signification et les émotions associées à la nourriture évoluent cependant avec le temps et le contexte. Au fur et à mesure, les enfants s'adaptent en effet aux plats et aux saveurs locales, tout en évoquant fréquemment leur réjouissance à l'idée de manger à nouveau tel ou tel plat préparé dans leur pays. Lorsqu'ils retournent chez eux, les enfants ont également du mal à se réhabituer à la nourriture locale et demandent parfois à leurs parents de préparer des plats qu'ils appréciaient en Suisse. Des paradoxes voient alors le jour. Lors de son retour au Bénin, Victoria me dit que « la nourriture de Suisse » lui manque. Lorsque je lui demande quel plat en particulier, elle me répond : « le *mafé* ». Il s'agit d'un plat consommé surtout au Mali, en Guinée et au Sénégal et que le chef de cuisine du *Chalet* prépare régulièrement dans l'idée que cela fera plaisir aux enfants de manger quelque chose de « chez eux ». Malgré l'ironie de la situation, les ateliers de cuisine communs ainsi que le choix des équipes de cuisine de préparer des plats « africains » constituent également des espaces et pratiques de soin envers les autres.

Au fur et à mesure de leur séjour, les enfants apprécient généralement *Le Chalet*, qui semble représenter une escale bénéfique, une trêve dans un parcours semé d'épreuves et fait de nombreux relayages. Les enfants s'y sentent bien, jouent, paraissent décontractés et heureux au quotidien. Leurs expressions faciales, la manière dont ils communiquent et se comportent est de manière générale très différente de leurs pratiques et dispositions lorsqu'ils se trouvent à l'hôpital. Jade, six ans, partage avec moi ses impressions générales du *Chalet*, alors qu'elle y réside depuis plusieurs mois :

« J'aime quand ils [équipe éducative] s'occupent de moi et aussi j'aime quand je fais des jeux avec les copains et les copines et aussi quand je joue dehors. »

Lorsqu'ils reviennent sur leur séjour en Suisse après leur retour au Bénin ou au Togo, il est plus fréquent que les enfants évoquent des souvenirs liés à leur quotidien au *Chalet* qu'à leur prise

en charge médicale et hospitalière ou encore à leurs déplacements. Ainsi, trois jours après son retour au Bénin, Maria, 10 ans, me raconte :

« J'ai trouvé beaucoup d'amis là-bas. Des fois on faisait des pique-niques, on nous a amenés dans la forêt, des fois aussi on va à l'école et on apprend. On faisait des balades et on a joué au foot un peu. J'ai adoré là-bas. »

## 5.2.2 Les expertises plurielles des enfants

### 5.2.2.1 Maîtriser son environnement

Au fur et à mesure de leur vie quotidienne au *Chalet*, les enfants développent une maîtrise importante de leur environnement, tant en ce qui concerne les règles et les horaires à respecter que concernant les personnes qu'ils côtoient et leurs trajectoires singulières. Ils développent alors une multitude de savoirs tant théoriques que pratiques qui les aident à s'orienter dans leur environnement.

Les enfants connaissent les prénoms et fonctions de tous les membres du personnel, parfois leur âge et où ils·elles vivent, le nombre d'enfants qu'ils·elles ont, s'ils·elles sont marié·e·s ou non, de quelle couleur est leur voiture, s'ils ou elles sont encore en formation (stagiaires, « bientôt éducateur·rice »), ainsi que leurs horaires hebdomadaires. L'accumulation d'informations au sujet des personnes qu'ils côtoient est notamment une façon de savoir où rechercher les informations qui leur manquent en fonction de leurs besoins. Au fil de mes journées d'observations, certains enfants identifient progressivement ma fonction.

Alors que je prends des notes dans un carnet, Mbaye, sept ans, me dit un jour : « Je sais ce que tu fais. Tu écris ce qui se passe au *Chalet*. »

Les connaissances théoriques et pratiques des enfants quant aux fonctions des adultes semblent découler principalement de leurs observations et des questions qu'ils posent aux employé·e·s du *Chalet*, aux autres enfants et à moi-même – « Tu écris quoi ? » ; « Tu es une éducatrice ? » ; « Je t'ai vue à l'hôpital aussi ». Les enfants font alors preuve d'un « savoir expérientiel » au sens que lui donnent Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa (2012 :70) : « Le savoir expérientiel (...) suppose une appréhension mentale (...) élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation ».

Alors que nous sommes dehors, Constance, 13 ans, souhaite consulter mon carnet de notes. Je le lui confie pendant que je vais jouer au football avec d'autres enfants et je plaisante en lui disant qu'elle peut me remplacer un moment. Lorsque je reviens, elle a écrit dans mon carnet : « L'infirmière est venue regarder les cicatrices des enfants cardio' . »

Au fil de nos discussions, certains enfants comprennent que je m'intéresse en particulier à l'expérience des enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies. Dès lors, lorsque j'arrive au *Chalet* en début de journée, certains enfants m'indiquent les enfants béninois et togolais récemment arrivés et qui souffrent de cardiopathies, ou me renseignent sur le fait que tel enfant est à l'hôpital ou encore que tel enfant a obtenu sa date de départ. Finalement, certains enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies viennent spontanément vers moi partager leur expérience, me tiennent au courant des dernières nouvelles reçues quant à l'étape à laquelle ils se situent dans leur trajectoire de soins ou me rapportent certains éléments qu'ils trouvent problématiques. Le fait que certains enfants récoltent des informations qu'ils savent m'être utiles témoigne d'une première manière pour eux de prendre soin de moi, aspect sur lequel je reviendrai dans la suite du chapitre. Ce soin envers moi ne va néanmoins pas sans certains avantages pour eux. En effet, lorsqu'ils comprennent que je navigue entre différents espaces du programme et que je suis en contact avec de nombreux·ses interlocuteur·trice·s, certains enfants tentent d'obtenir des informations et des faveurs de ma part.

Alors que je suis assise sur un canapé un soir, Younès, 14 ans, s'approche de moi et me demande : « Tu travailles aussi avec ceux qui cherchent les billets d'avion ? ». Je réponds que non, que je travaille à l'Université. Il ajoute : « Mais tu les connais ? Tu connais Sandra [coordinatrice au siège] ? ». Je réponds que oui. Il me demande alors : « Tu peux lui dire que j'ai envie de rentrer ? Je suis 'ok départ'<sup>307</sup> depuis le [X] octobre mais ils m'ont pas encore donné la date. »

Grâce à leurs observations et à leurs questions, les enfants connaissent pour la plupart les prénoms de tous les enfants accueillis au *Chalet*, leur âge, leur pays d'origine, la langue qu'ils parlent, la maladie dont ils souffrent, s'ils ont déjà été opérés ou non, le mode d'administration du traitement qu'ils prennent (comprimés, perfusion, compléments alimentaires), à quelle pathologie le traitement correspond (« même médicament que moi ») et parfois sa fréquence de

---

<sup>307</sup> Il s'agit là d'une expression d'usage commun au *Chalet* tout comme au siège de l'ONG ou dans les hôpitaux, qui signifie que les contrôles post-opératoires ont été effectués et que l'enfant est prêt (médicalement) à retourner dans son pays. J'y reviendrai dans la suite du chapitre (partie 5.2.2.2).



prise, ce à quoi tel ou tel doit faire attention en termes d'alimentation ou d'efforts, à qui appartient tel vêtement ou objet, etc.

Alors qu'Aissata, 15 ans, revient à peine de l'hôpital après son opération cardiaque, Victoria, 16 ans, lui demande : « Tu es allée à [ville hôpital 1] ou [ville hôpital 2] ? ».

La question de Victoria relève ici à la fois d'une sollicitude pour la trajectoire de soins d'Aissata et du développement de son expertise quant aux trajectoires des autres enfants de sa cohorte. Il pourrait également s'agir d'une invitation à un partage d'expérience, dans le cas où Aissata aurait été opérée dans le même hôpital. Les connaissances théoriques et l'expertise pratique que les enfants développent vis-à-vis de leur propre pathologie, de sa gestion quotidienne et de leur trajectoire de soins s'étend alors souvent à celle des autres enfants vivant sous le même toit.

Lors d'un goûter, Fatimata, 15 ans, dit à une éducatrice que Malia, huit ans, doit également recevoir, comme elle, un *Frebini*® [complément alimentaire sous forme de boisson lactée]. Face au regard hésitant de l'éducatrice, Fatimata ajoute : « Un à 10h, un à 15h. » L'éducatrice dit : « Tu as raison » et donne la boisson à Malia.

Quotidiennement, les enfants affichent leur connaissance des rendez-vous médicaux et des dates des interventions chirurgicales ou encore des dates de retours dans leurs pays respectifs des autres enfants. Chaque jour en classe et au jardin d'enfants – y compris parmi des enfants âgés de deux à quatre ans – lorsqu'a lieu l'appel des prénoms, les enfants répondent tour à tour « Je suis là » lorsque leur prénom est appelé et « à l'infirmerie », « à l'hôpital », « opération » ou « papa-maman », lorsque l'enfant appelé est absent ou est reparti pour son pays. Comme dans la situation ci-dessus impliquant Fatimata, les savoirs et expertises des enfants sont généralement reconnus par l'équipe éducative, dont les horaires coupés ne permettent pas toujours de posséder des informations autant à jour que celles des enfants au vu du quotidien très dynamique de l'institution.

Les connaissances des enfants quant aux fonctions des employé·e·s et aux trajectoires de soins des autres enfants confirment alors les observations de Myra Bluebond-Langner (1978) dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. En effet, l'anthropologue constate que les enfants qu'elle côtoie sont capables d'interpréter le comportement des autres – soignant·e·s, parents, autres enfants – afin d'obtenir des informations sur eux-mêmes, sur les autres et sur les objets environnants. De cette manière, ils parviennent à distinguer les infirmières des médecins ou à faire la différence entre les pathologies des autres enfants. Malgré le fait qu'ils ne connaissent pas toujours le nom exact de leur maladie, ils en savent beaucoup sur ses manifestations ou son

pronostic (y compris lorsque ce dernier est leur décès), ses traitements et leurs effets secondaires. Ils maîtrisent finalement les étapes de la trajectoire et l'état de santé des autres enfants accueillis dans le service.

#### 5.2.2.2 « *Je suis Ok départ* » : *Se représenter le temps qui passe*

L'expertise des enfants quant à leur propre trajectoire de soins et à celle des autres enfants accueillis au *Chalet* comprend également une maîtrise de la temporalité de leurs trajectoires. Les enfants qui résident au *Chalet* ont des durées de séjours très variables selon leur pathologie et leur trajectoire médicale (interventions chirurgicales, complications éventuelles, autres problèmes de santé). De même, ils se représentent le temps qui passe de différentes manières.

Selon la psychologue Valérie Tartas (2010 :19), « très peu de travaux mettent en évidence comment avant l'entrée dans le langage, les jeunes enfants 'pratiquent' le temps ». Certains enfants – généralement âgés de plus de huit ans – connaissent précisément les dates de leur arrivée en Suisse, de leur opération, de leurs consultations post-opératoires et de leur retour, tandis que d'autres font usage d'autres stratégies pour se représenter le temps éloigné de leur pays et de leurs familles. Mes observations indiquent cependant que la plupart des enfants logeant au *Chalet* ne se représentent pas le temps qui passe à l'aide de dates, de jours, de semaines ou de mois, mais davantage en fonction des étapes-clés de leur trajectoire, dont ils affichent une très grande maîtrise, y compris pour les plus jeunes d'entre eux.

La séquence d'étapes à laquelle sont socialisés les enfants accueillis au *Chalet* est la suivante : hôpital (en vue du premier bilan cardiaque), parfois cathétérisme, opération, contrôles (post-opératoires), dernier contrôle, soins dentaires, « ok départ », « date » (de départ) et finalement, départ effectif.

Un après-midi à l'école, Jacob, 10 ans, m'invite à m'asseoir à côté de lui alors qu'il colle des photos dans un album. Il me raconte alors spontanément : « J'aurai mon deuxième contrôle bientôt. Peut-être que je vais bientôt rentrer. (...) Moi j'aimerais rentrer chez papa-maman. Mes parents, ils m'aiment trop. Moi je voulais pas partir [du Bénin]. J'ai encore un contrôle là (touche sa cicatrice sur son thorax), après là (indique ses dents) et après là (montre ses yeux) [Jacob a rendez-vous chez un ophtalmologue pour prendre en charge sa myopie] ».

Tout comme Jacob, lors de mes journées d'observation au *Chalet*, les enfants m'indiquent très régulièrement, spontanément et en général fièrement l'étape à laquelle ils se situent dans leur trajectoire de soins.

À mon arrivée un matin, Marc-Antoine, six ans, vient me faire un câlin et me dit, avec un grand sourire : « Mon nom est écrit là-bas. » Il pointe un tableau blanc affiché au mur sur lequel sont inscrits les prénoms des enfants prêts à partir, avec leur date de départ.

À mon arrivée, Aline, neuf ans, vient me saluer et m'annonce : « Je suis 'ok départ'. Mais je ne connais pas encore la date. »

Alors que les nombreuses connaissances des enfants au sujet du *Chalet*, des employé·e·s et des enfants qu'ils y côtoient illustrent leur savoir expérientiel, la maîtrise que les enfants affichent des étapes de leur prise en charge et de celle de leurs camarades semble quant à elle témoigner d'une « expertise expérientielle qui se traduit par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques » (Akrich et Rabeharisoa, 2012 :70). Cette expertise expérientielle permet aux enfants non seulement de se situer eux-mêmes dans leur trajectoire de soins, mais également d'y situer d'autres enfants. Ainsi, il est également très fréquent que des enfants m'indiquent, à propos d'autres enfants : « Elle est 'ok départ' », « Il a reçu sa date », etc., me fournissant ainsi des repères quant au déroulement de la trajectoire des autres enfants.

Les enfants sont généralement au courant du fait qu'ils ne pourront pas rentrer « chez papa-maman », comme il est d'usage de dire au *Chalet* – indépendamment des configurations familiales spécifiques de chacun·e –, avant d'être passés par la succession complète des étapes. De ce fait, il peut arriver, comme dans l'extrait ci-dessous, que certains enfants se réjouissent de l'étape suivante de leur trajectoire, y compris lorsqu'il s'agit d'une étape éprouvante :

Ibrahim, trois ans et demi, est en train de pleurer et de se débattre dans le réfectoire alors que les enfants s'habillent au vestiaire pour les activités pédagogiques du matin. Une stagiaire, Alix, essaie de le calmer sans succès. Lorsqu'il me voit arriver, il vient immédiatement se plaquer contre ma jambe et me prend la main. Il accepte alors que je l'accompagne au vestiaire et s'assied à côté de moi sur le banc. Il me demande : « Tu es venue me chercher ? ». Je lui dis que non et lui demande pourquoi il pense cela. Il me dit alors : « Moi je veux aller à l'hôpital. » Ibrahim n'a pas encore été opéré et je demande alors à la stagiaire s'il est prévu qu'il parte à l'hôpital [pour son opération] ce jour-là, ce qu'elle confirme.

Dans cette situation, l'empressement d'Ibrahim à être conduit à l'hôpital peut être interprété à l'aune de sa conscience des étapes à traverser avant de pouvoir retourner dans sa famille. Ainsi, comme l'observe Valérie Tartas (2010 :20), « il semble que (...) les enfants sont d'abord capables de rappeler l'ordre des événements dans une séquence avant de pouvoir l'utiliser pour

faire des inférences ». Cet ordonnancement d'actions ou d'événements dans le temps permettrait de « construire un cadre temporel non perspectif c'est-à-dire qu'il introduit un premier système de repérage temporel en termes d'avant/après » (*Ibid.*).

En règle générale, c'est l'équipe infirmière du *Chalet* qui transmet aux enfants leur « ok départ » puis leur date de retour. Du côté administratif, une fois que l'équipe de cardiologie pédiatrique de l'hôpital partenaire transmet le « ok départ » d'un enfant au siège de l'ONG, les coordinateur·rice·s se chargent de réserver des vols et de trouver des bénévoles aérien·ne·s puis transmettent la date du voyage à l'infirmerie du *Chalet*. L'équipe administrative du *Chalet* se charge alors de trouver un·e bénévole pour conduire l'enfant jusqu'à l'aéroport. L'intervalle entre le « ok départ » et le départ effectif est d'une à deux semaines en moyenne.

Hormis les rappels fournis par les équipes éducative et soignante ainsi que par les soignant·e·s en milieu hospitalier qui indiquent parfois aux enfants combien de contrôles il leur reste, les enfants bénéficient d'autres repères plus matériels pour se situer dans le temps, avec ou sans l'aide des équipes.

En attendant le repas, Djemba, 11 ans, emprunte mon carnet de notes, se rend avec un camarade dans le couloir où figure le panneau qui indique les dates de départ des deux prochaines semaines et écrit dans mon carnet : « Djemba papa + maman le [X] juillet 2019, merci », y dessine un cœur, puis me rend mon carnet en souriant.



Le tableau blanc est l'un des supports matériels utilisés par les enfants. Une fois leur date de départ obtenue, il est fréquent que les enfants l'écrivent sur un autre support ou sur un dessin.

Alors qu'il range sa chambre, Théo, neuf ans, me montre un dessin qu'Henri, 10 ans, a réalisé avant son retour au Bénin. Le dessin représente un avion sur lequel figure l'inscription : « Papa-maman 13 ».

Les infirmier·ère·s transmettent parfois aux enfants d'un certain âge – à partir de huit ans environ – une page d'un calendrier photocopié sur lequel ils·elles entourent la date de leur départ, comptent avec eux les jours ou nuits restant avant le départ et leur conseillent de faire une croix chaque jour pour signaler le jour écoulé. À partir des informations reçues et selon leur aisance avec les chiffres, les enfants peuvent alors se représenter l'écoulement du temps avant leur retour auprès de leur famille.

Mbaye, sept ans, range un singe en peluche sur un cintre dans son armoire avec sa veste et lui dit : « Reste ici jusqu'à rentrer chez papa-maman. » Je lui demande quand il va rentrer et il me répond : « Dans dix dodos » en présentant ses deux mains ouvertes.

Comme ces différents extraits l'indiquent, « s'orienter dans le temps, se repérer, pouvoir raconter une histoire, faire le récit de son expérience passée ou future sont des activités sociales médiatisées » (Tartas, 2010 :24) autant par des artefacts matériels que par l'entourage humain, adultes comme enfants. Ainsi, l'apprentissage progressif de la séquence de soins et d'étapes résulte également de son rappel fréquent par le personnel infirmier et éducatif lors de moments en collectif.

Lors d'un repas de midi, une infirmière passe vers la table des plus petits et dit à Gaïa, deux ans : « Qui c'est qui va partir au Maroc voir papa et maman ? C'est Gaïa ! ». Gaïa affiche un grand sourire [Son départ est prévu le lendemain matin]. Puis l'infirmière s'adresse à Nour, deux ans : « Et qui c'est qui va rentrer chez papa et maman aussi, c'est Nour ! ». Louise, éducatrice, demande si « elle a sa date », l'infirmière lui répond qu'« elle a son 'ok départ', mais pas encore la date ». Bérénice, deux ans également, assise à côté de Nour, demande alors : « Papa-maman ? ». L'infirmière lui répond : « Bientôt, encore un contrôle, d'accord ? ». Bérénice acquiesce de la tête.

Finalement, l'avancée dans la trajectoire de soins peut également être signalée aux enfants par leur mobilité sur le site du *Chalet*. En effet, lorsque les enfants ont déjà été opérés et ont obtenu leur « ok départ », ils sont souvent relogés au sein du bâtiment secondaire, plus éloigné de l'infirmierie, ce qu'ils vivent généralement comme un changement réjouissant.

Malgré les indications transmises par les équipes, un nombre de jours ou de nuits peut demeurer abstrait pour certains enfants, comme l'illustre la situation suivante où Jade, six ans, cherche des repères auprès de moi afin de situer l'information reçue quant à sa date de départ dans la temporalité plus large de son séjour en Suisse.

Sur le chemin du retour entre l'école et le bâtiment principal, Jade me dit qu'elle aura encore un contrôle « dans quinze dodos » et qu'ensuite normalement elle pourra rentrer au Togo. Elle me demande alors « combien de dodos » elle a déjà fait ici, se demandant si elle a déjà passé quinze nuits au *Chalet* depuis son arrivée. Je lui dis qu'elle en a fait beaucoup plus, que d'après moi elle a fait « au moins cent dodos ici ». Clyde, 13 ans, qui marche à côté de nous, confirme, en disant qu'elle est arrivée à peu près en même temps que lui « il y a quatre mois ». Jade est extrêmement souriante quand elle comprend que ça ne fait pas beaucoup par rapport au temps déjà passé ici.

L'expertise des enfants vis-à-vis de la temporalité des trajectoires orchestrées par l'ONG leur permet également de se situer vis-vis des autres enfants de leur « volée » et ainsi de repérer d'éventuelles irrégularités, qui peuvent être perçues comme des inégalités entre les trajectoires, engendrant parfois des incompréhensions ainsi que certaines émotions négatives, comme l'indique l'extrait suivant :

Alors qu'il est assis dans une salle de jeux, Florent, cinq ans, me dit : « Moi j'étais là en premier, avant lui, lui, lui » [il pointe les enfants du doigt]. Puis il ajoute : « Mes amis ils sont partis vers papa-maman, ils m'ont laissé seul. J'ai encore un contrôle là [montre sa cicatrice sur son thorax] et après papa-maman ils vont me donner des cadeaux. »

Il semble parfois difficile – ou en tout cas frustrant – pour certains enfants de comprendre pour quelle raison un enfant ayant la même maladie et arrivé en même temps qu'eux au *Chalet* – voire après – peut repartir dans son pays avant. Les différences dans la temporalité des trajectoires peuvent alors conduire à des sentiments d'injustice.

Aboubacar, 14 ans, s'approche de moi et me dit : « Je suis fâché. » Alors je lui demande pourquoi, il me répond : « Tout le monde est parti chez papa-maman. »

Le sentiment d'injustice ressenti par certains est encore renforcé lorsque des liens d'amitié se sont tissés entre les enfants et qu'ils s'étaient projetés dans un voyage de retour ensemble :

Théo, neuf ans, me demande : « Moi partir papa-maman ? ». Je lui rappelle qu'il n'a pas encore reçu sa date, mais qu'il partira sûrement bientôt. Il me dit, attristé : « Je voulais partir avec Henri » [Henri a reçu sa date de départ le matin même].

### 5.3 Négocier les soins et les traitements en contexte familial

#### 5.3.1 « *Moi je veux pas faire pic pic* » : Participation et négociation des soins à l'infirmierie

À la fois du fait de la stabilité des postes, de la fréquence de leurs entrevues et du partage de moments quotidiens indépendants des soins, les enfants connaissent davantage les soignant·e·s au *Chalet* qu'en milieu hospitalier. L'équipe infirmière du *Chalet* est en effet relativement stable et peu nombreuse<sup>308</sup>. Les enfants et les infirmier·ère·s se côtoient ou se croisent quotidiennement, se tutoient, s'appellent par leurs prénoms et connaissent les traits de caractère des un·e·s et des autres. Les membres de l'équipe partagent presque systématiquement les repas de midi et du soir avec les enfants et se montrent en général davantage affectueux·ses avec les enfants que les soignant·e·s en milieu hospitalier.

Dans un article portant sur des soins pédiatriques réalisés à domicile en France, Sarra Mougel (2021 :1) se demande si la parole des enfants émergera plus facilement lorsque les enfants se trouvent « dans un environnement familial qui peut sembler plus protecteur » que lors d'hospitalisations. Tandis que sa recherche tend à montrer que la parole des enfants et leur participation à domicile semblent encore relativement entravées par les interventions verbales et non verbales de leurs parents et des soignant·e·s, mes observations laissent penser qu'au sein de l'infirmierie du *Chalet*, auprès d'un personnel familial et en l'absence de leurs parents, la parole et la participation des enfants émergent en effet de manière plus importante qu'à l'hôpital. De plus, comme à l'hôpital et en parallèle à leurs consultations en ambulatoire et à leurs périodes d'hospitalisation, les enfants acquièrent progressivement une certaine expertise et participent de plus en plus aux soins qui leur sont administrés au sein de l'infirmierie du *Chalet*.

Outre leur expertise progressive et leur familiarité avec le personnel infirmier de l'institution, des facteurs temporels et spatiaux semblent également favoriser la participation des enfants lors des soins. En effet, à l'infirmierie du *Chalet*, les soignant·e·s sont beaucoup moins pris·es par

---

<sup>308</sup> Les soignant·e·s travaillant au *Chalet* ne portent pas de blouse blanche ni de masques. La décision de l'équipe de ne pas porter de blouse blanche participe à la volonté de l'institution de créer un lieu chaleureux, voire familial, pour l'accueil des enfants. Myra Bluebond-Langner (1978 :151) constate, dans le cadre de sa recherche en milieu oncologique pédiatrique, que « l'enfant réagit à l'uniforme (...) Il ne s'agit pas d'une simple réaction face à un·e inconnu·e ; lorsqu'un·e inconnu·e en vêtements civils apparaît, l'enfant ne pleure pas. »

le temps qu'en milieu hospitalier et peuvent se permettre une certaine flexibilité. De même, certains gestes soignants, tels que les contrôles de cicatrices thoraciques ou l'administration de médicaments sont réalisés en dehors de l'espace de l'infirmierie, à savoir que les infirmier·ère·s se déplacent dans le réfectoire ou la salle de jeux pour aller à la rencontre des enfants. Bien que des peurs et des réticences soient parfois observables – notamment lors de l'administration de vaccins – ces facteurs structurels et temporels semblent favoriser une ambiance plus détendue, pour les soignant·e·s comme pour les enfants. Cette ambiance détendue est à son tour propice à davantage de participation – verbale et non verbale – et de tentatives de négociation des soins de la part des enfants.

Un matin, Ibrahim, trois ans et demi, est appelé à l'infirmierie. L'infirmière, Olivia, m'explique qu'elle doit lui appliquer des gouttes ophtalmiques et lui administrer deux vaccins<sup>309</sup>. Ibrahim entre dans l'infirmierie et s'approche de moi en demandant : « On va faire quoi ? »<sup>310</sup>. Je lui propose de poser la question à Olivia. Il se tourne alors vers Olivia et lui demande : « On va faire quoi ? ». Olivia lui répond : « On met les gouttes et après on fait deux pics. » Ibrahim proteste en s'exclamant : « Noooooon !!! » avec une mine angoissée. Puis il lui demande : « Après bonbon ? ». Djibril, un éducateur en observation à l'infirmierie ce jour-là<sup>311</sup>, lui dit : « Ça fait pas mal. » Olivia nuance : « Si, ça fait un peu mal, mais ça passe vite. » Djibril, assis sur le lit de consultation, porte alors Ibrahim et le prend sur ses genoux. Alors qu'Olivia prépare les gouttes ophtalmiques, Ibrahim dit : « Moi je veux pas faire pic pic. » Olivia lui répond : « On commence par les gouttes. » Elle s'approche de lui et lui met les gouttes dans les yeux. Ibrahim ne réagit pas spécialement. Puis Olivia annonce : « Maintenant on enlève le pull. » Ibrahim dit alors : « Moi je veux rester ici » et il pointe l'espace du lit de consultation à côté de Djibril. Djibril le place alors assis à côté de lui. Djibril tente de le faire rire en le chatouillant, mais Ibrahim ne rit pas et dit : « Moi je veux partir chez moi. » Olivia lui demande : « Tu veux prendre un bonbon d'abord ? ». Ibrahim prend un bonbon dans sa main mais ne le porte pas à sa bouche avant la réalisation des vaccins.

Dans cette situation, tant par son langage verbal que non verbal, Ibrahim se positionne très clairement auprès de l'infirmière et de l'éducateur comme un acteur doté d'un *pouvoir d'agir* sur le déroulement de l'interaction. En effet, il ose demander à deux reprises quelle est l'action qui s'apprête à être réalisée sur son corps, il proteste verbalement en montrant qu'il ne se soumet

---

<sup>309</sup> Une partie de cet extrait et de son analyse ont été publiés ailleurs : voir Bonnard et al., 2022.

<sup>310</sup> Il est possible qu'Ibrahim m'identifie ici à une bénévole ou à une soignante, car nous nous étions vu·e·s à l'hôpital lors de son premier bilan.

<sup>311</sup> Les éducateur·rice·s et les stagiaires accompagnent parfois les enfants lors de leurs soins quotidiens à l'infirmierie, soit lorsqu'un enfant se montre inquiet et/ou exprime le besoin de compagnie, soit pour se sensibiliser à la réalisation de certains soins.



pas au geste avec plaisir et il négocie verbalement, avant la réalisation du vaccin, le droit à l'obtention d'une récompense après s'y être plié. De plus, après une première tentative de négociation verbale de la réalisation du vaccin – sous forme de protestation et d'expression de son désaccord – que l'infirmière diffère en réalisant l'autre soin et sur laquelle elle ne revient pas, Ibrahim se saisit de l'opportunité de négocier la manière dont le vaccin lui sera administré, en réajustant sa posture corporelle. Comprenant qu'il n'aura pas le choix de refuser le vaccin, il essaie alors spontanément d'agir sur un autre paramètre de la situation. En faisant cela, il applique alors lui-même la distinction, abordée dans le chapitre précédent, entre les paramètres des soins sur lesquels les enfants ont la possibilité d'agir – les « à-côtés » des soins – et ceux au sujet desquels ils ne peuvent pas agir, à savoir la réalisation du soin lui-même. Le séjour au *Chalet* ayant lieu en alternance avec les consultations et soins en milieu hospitalier, il est difficile de distinguer ce qui relèverait d'une socialisation au mode opératoire pratiqué en milieu hospitalier, qui serait transposé au sein de l'infirmierie du *Chalet*, ou des capacités d'agir spontanées des enfants dans des situations où on ne leur propose pas d'alternative.

Comme à l'hôpital, les enfants sont parfois invités explicitement à participer aux soins. Dans la situation suivante, Jade, six ans, se rend à l'infirmierie du *Chalet* pour « nettoyer sa cicatrice ».

L'infirmière, Katia, invite Jade à s'asseoir sur le lit de consultation et lui dit : « Enlève ton t-shirt », puis l'aide un peu.

Katia : « Alors, on décolle [le pansement]. » Elle pulvérise un liquide au fur et à mesure sur le pansement pour faciliter son décollement, puis en tire doucement les côtés.

Jade : « Aille, ça fait mal ! »

Katia : « Laisse-moi regarder. On met un petit peu de spray. Un spray qui fait un peu froid, mais qui aide à décoller. » Jade se met à pleurer doucement.

Katia : « Viens m'aider. Vas-y, fais-le toi. Je t'aide, on le fait ensemble. » Jade tire un peu le pansement, la tête baissée vers sa poitrine.

Katia : « Regarde, ça se décolle tout seul là. » Jade regarde en direction du pansement, mi-curieuse, mi-inquiète. Elle respire fort.

Katia : « Tu veux faire toute seule ? » Jade hoche la tête et parvient à décoller le bout du pansement qui reste. Elle regarde les traces du pansement autour de sa cicatrice.

Katia : « Ça va ? N'aie pas peur, c'est juste le collant. » Jade observe sa cicatrice.

Katia : « Regarde, c'est bien cicatrisé, hein ? » Jade hoche la tête.

Katia : « Ok, on va nettoyer. » Jade hoche la tête.

Katia : « Je vais juste nettoyer, parce que là il y a un petit morceau de fil. » Jade se met à pleurer lorsqu'elle voit Katia se munir d'une grande pince. Katia lui propose alors de lui tenir la main (celle qui tient la pince) et de l'aider.

Katia : « Tu tiens ma main et je regarde juste le bout du fil. » Elle tire le fil d'un coup et il sort facilement. Jade fait : « Ha ! » de surprise et/ou douleur au moment où le fil sort.

Katia : « C'était un bébé fil. T'as vu tu as bien cicatrisé hein ? ». Jade regarde et touche le haut de sa cicatrice.

Katia : « C'est super ça a bien cicatrisé, ok ? Donc on va pouvoir laisser à l'air. Après on va avoir le contrôle, et après... ? »

Jade : « Papa-maman ! »

Katia : « Exact ! T'as eu papa au téléphone ? »

Jade : « Oui. Mais hier il n'a pas appelé. » Jade devient tout d'un coup plus bavarde une fois le soin terminé. Elle raconte son dernier téléphone avec son papa, puis demande à Katia qui est le prochain enfant qui doit venir à l'infirmerie.

Dans cette situation, hormis la coordination entre Jade et Katia autour de la réalisation du soin, l'infirmière effectue un « travail de trajectoire » et plus précisément un travail d'articulation (Strauss, 1992) en inscrivant le soin dans la trajectoire plus globale de Jade et en tenant compte des différentes étapes qui lui restent avant de pouvoir rentrer au Togo. Par ailleurs, les échanges, telle que la brève discussion entre Jade et Katia qui suit la réalisation du soin, sont bien plus rares en contexte hospitalier, malgré les tentatives des soignant·e·s, qui font souvent face à des enfants silencieux, ignorant leurs questions et fuyant leurs regards. À l'infirmerie du *Chalet*, les soignant·e·s doivent au contraire parfois abrégé la discussion avec les enfants et exiger qu'ils quittent la salle de consultation afin d'accueillir le prochain enfant.

### 5.3.2 « Les médicaments c'est pas bon » : Humour, jeu et tactiques autour des traitements

Chaque jour, lors des repas, un·e infirmier·ère passe dans le réfectoire avec un plateau de médicaments, qu'il·elle distribue à chaque enfant selon le traitement prescrit par les médecins de l'hôpital partenaire. L'infirmier·ère passe alors entre les tables ou appelle les enfants par leurs prénoms et se dirige tour à tour vers chaque enfant sous traitement. Certains enfants doivent prendre des comprimés, d'autres des solutions liquides dans des petits gobelets ou que l'infirmier·ère leur verse directement dans la bouche à l'aide d'une seringue. D'autres enfants – ceux souffrant de sténoses œsophagiennes – ont des perfusions.

Le fait que la prise de médicament soit inscrite au sein du rythme du *Chalet* et que la majorité des enfants prennent des traitements semble participer d'une normalisation de la prise de médicaments qui aide les enfants à les accepter. La plupart des enfants – y compris les plus jeunes d'entre eux – prennent alors leurs médicaments sans problème, ce qui ne manque pas d'impressionner le personnel soignant :

Olivia effectue la distribution de médicaments lors d'un repas de midi. Bahya, deux ans, verse directement les trois comprimés qu'elle doit prendre dans sa bouche depuis le petit gobelet en plastique que l'infirmière dépose sur la table et se saisit de son verre d'eau pour s'aider à les avaler. Olivia, l'infirmière, commente : « Elle est impressionnante celle-là ! ».

D'après les membres de l'équipe infirmière, les soignant·e·s en milieu hospitalier qui ont l'occasion de venir découvrir *Le Chalet* lors de journées portes ouvertes sont toujours surpris·es de voir à quel point les enfants prennent facilement leurs traitements sous forme de comprimés. À l'hôpital, tous les traitements sont donnés aux enfants sous forme de sirops afin de faciliter leur prise et même ainsi, il arrive que des enfants refusent de les prendre<sup>312</sup>.

Le moment de la prise de médicaments peut également être une manière – parmi d'autres – pour les enfants d'identifier les autres enfants qui souffrent de la même pathologie et de se comparer aux autres enfants accueillis au *Chalet*, et donc d'alimenter leur savoir.

Mathieu, infirmier, qui distribue les médicaments, s'approche d'Isaiah, trois ans et demi, en disant : « Isaiah, médicament ». Isaiah répond : « Non ». Mathieu lui verse le comprimé dans la main et il le prend. Jade, six ans, commente : « Il a le médicament comme moi. Elle aussi. » [En pointant une autre enfant du doigt].

Malgré leur habitude aux traitements et le fait qu'ils finissent toujours par les prendre, certains enfants affichent des résistances à la prise de leurs médicaments, principalement sous la forme d'humour et de pratiques ludiques.

Alors qu'Olivia distribue les médicaments, à table en face de moi, Fatimatou, 10 ans, me dit : « Moi ça fait pas mal mon cœur, moi je prends pas les médicaments, je vais les mettre par terre. » Elle continue en me disant : « Papa-maman, bientôt. Papa, maman, au Mali, pas médicaments. » Quand je lui réponds qu'elle devra peut-être continuer à prendre des médicaments quelques temps à son retour au Mali, elle répond : « Pas toujours ». Au moment où Olivia arrive à sa table, Fatimatou ajoute : « Les médicaments c'est pas bon. » Olivia lui répond : « Les médicaments c'est pas fait pour être bon. » Fatimatou me tend son comprimé en disant : « Tu veux médicament ? ». Je refuse, elle rigole et elle avale le comprimé.

Cette situation montre la compréhension qu'a Fatimatou de la temporalité de la prise de son traitement, à savoir qu'il s'agit d'une situation passagère. La prise de traitements après le retour

---

<sup>312</sup> José m'explique que les traitements sous forme liquide sont « plus chers et plus difficiles à trouver », raison qu'il invoque pour expliquer que les traitements sont donnés sous forme de comprimés au *Chalet*.

au pays dépend de nombreux facteurs, parmi lesquels le type de cardiopathie congénitale, le type d'intervention chirurgicale réalisée, les complications éventuelles, etc. Certains enfants repartent au Bénin et au Togo sans traitement, tandis que d'autres prennent encore des traitements pendant trois mois, six mois ou une année après leur retour. Si un traitement est nécessaire, les médicaments sont commandés par l'institution directement à une pharmacie locale et sont prévus systématiquement pour trois mois après le retour de l'enfant. Une fiche explicative à l'attention des parents quant au traitement à suivre est jointe au bagage de l'enfant. Les propos de Fatimatou illustrent en outre un problème qui peut se poser dans les cas de cardiopathies opérées, à savoir que les enfants se sentent désormais bien et peuvent ne plus voir l'utilité de leurs traitements<sup>313</sup>.

L'humour et les jeux autour de la prise des médicaments semblent en partie découler d'une socialisation entre enfants et de jeux d'imitation.

Quand Katia distribue les médicaments, Farid, 12 ans, fait signe de jeter son comprimé sous la table. Katia reste à côté de lui jusqu'à ce qu'il le mette dans sa bouche, puis Farid tire la langue pour lui montrer qu'il l'a bien avalé. Adambailo, six ans, assise à la même table, fait mine à son tour de ne pas vouloir avaler son médicament, et la même scène se reproduit.



---

<sup>313</sup> Je reviendrai sur les éléments qui peuvent expliquer certaines difficultés de suivi des traitements dans le chapitre 6.

Cheryl Mattingly et collègues (2011 :352) soutiennent que « les régimes de devoirs [*homework*] émergent en tant qu'activités créatives et instables dont les formes sont substantiellement façonnées par la réinvention locale continue dans les espaces domestiques et communautaires ». Le cadre particulier de l'institution semble ainsi également propice au développement de la créativité des enfants dans la gestion quotidienne de leur santé.

Face aux résistances et pratiques des enfants, les soignant·e·s, avec l'aide du personnel éducatif et des autres enfants, développent des tactiques pour s'assurer du fait que les enfants prennent bien leurs médicaments.

Alors qu'Olivia s'approche avec le plateau de médicaments, Adambailo, six ans, fait la moue et place sa tête entre ses bras sur la table. Olivia lui propose de mettre les comprimés dans un peu d'eau pour qu'ils fondent, ce qu'Adambailo accepte. Elle fait mine plusieurs fois d'avaler le liquide, est prise d'un fou-rire, puis boit finalement le gobelet avec une expression de dégoût.

D'autres stratégies de la part du personnel éducatif et soignant incluent le fait de donner une cuillère de nourriture à un enfant, de lui placer le comprimé dans la bouche, puis de lui donner rapidement une autre cuillère de nourriture, ou de lui mettre le comprimé dans la bouche, de verser de l'eau dans sa bouche et de pencher sa tête légèrement en arrière. Le personnel infirmier demande parfois explicitement de l'aide aux éducateur·rice·s ou aux autres enfants plus âgés afin de surveiller qu'un enfant avale bien ses comprimés.

### 5.3.3 Recherche de moments privilégiés

La familiarité des relations entre le personnel infirmier du *Chalet* et les enfants ainsi que ce qui les distingue des rapports entre les soignant·e·s et les enfants en milieu hospitalier s'observent également lorsque certains enfants se rendent spontanément à l'infirmerie du *Chalet* en quête de moments privilégiés en compagnie du personnel. Certains enfants se présentent en effet à l'infirmerie afin de bénéficier de moments calmes ainsi que d'une attention individualisée. Ils y discutent avec les infirmier·ère·s et trouvent parfois des « excuses » pour y prolonger leur temps. Ces visites spontanées à l'infirmerie témoignent tout à la fois du besoin de certains enfants d'obtenir une attention individuelle et de leur maîtrise de l'environnement institutionnel. En effet, l'espace de l'infirmerie représente un îlot de quiétude au sein d'une institution en constante agitation et au niveau sonore élevé de manière générale.

Mila, six ans, se rend spontanément à l'infirmierie un mercredi après-midi [après-midi où il n'y a pas l'école] et se met à pleurer dans les bras de l'infirmière, Katia, se plaignant d'avoir mal à la tête. Katia prend sa température, puis lui annonce : « Je te rassure, tu n'as pas de fièvre. Ta température elle est correcte. » Mila dit alors : « J'ai mal à l'épaule aussi. » Katia rigole et lui dit : « Tu es comme une vieille dame, tu as mal partout. » Mila ne rigole pas. Katia lui propose alors : « Tu veux que je te fasse un petit massage ? ». Mila accepte. Katia la fait asseoir sur le lit de consultation et lui tend un verre d'eau : « Tiens, tu vas boire un petit peu d'eau. Tu sais il faut bien boire. Ici vous avez tendance à oublier de boire. » Puis elle lui passe de la crème sur l'épaule. Mila se calme. Katia lui dit : « Tu rentres chez papa-maman bientôt. Ils [employé·e·s du siège] sont en train de regarder la date, de chercher des avions. » Mila dit ensuite : « Je veux faire dodo. » Katia lui propose d'aller se reposer dans un lit dans l'une des chambres qui se situent à côté de l'infirmierie et l'y accompagne, mais quand elles y entrent, Mila dit qu'elle ne veut pas rester toute seule. Katia la ramène à l'infirmierie et lui fait un câlin en lui demandant : « Tu as un coup de blues ou quoi ? ». Puis elle ajoute : « Allez viens, reste avec moi. » Elle allume un dessin animé sur un ordinateur qui se trouve dans la salle de consultation et la couche sur le lit de l'infirmierie. Katia annonce : « Tu te calmes un moment ici, mais après il faudra retourner, je peux pas te garder ici. »

L'infirmierie apparaît alors comme un espace ressource pour certains enfants. Olivia, une autre infirmière, me dit que Mbaye, l'un des résidents les plus anciens du *Chalet* au moment de ma recherche, passe à l'infirmierie tous les matins, y compris depuis qu'il n'a plus besoin de soins quotidiens. Olivia dit qu'il « vient dire bonjour, discuter » et pense qu'il veut différer le moment de se rendre à l'école.

La recherche de moments privilégiés a également lieu, dans une moindre mesure, en compagnie du personnel éducatif au moment des douches. Il s'agit également d'un des rares moments du quotidien institutionnel lors duquel les enfants bénéficient d'une interaction seul·e à seul·e avec un·e adulte.

Dans une chambre, Miranda, une stagiaire, est en train de rhabiller Sika, deux ans, après sa douche. Miranda lui applique ensuite de la crème sur le corps. Sika sautille de joie et babille beaucoup. Miranda me confie que selon elle, Sika est « toute contente parce que la douche est un moment privilégié pour l'enfant. C'est aussi un moment où les enfants veulent souvent montrer qu'ils savent faire les choses seuls, par exemple s'habiller. »

De même qu'avec le personnel éducatif ou soignant, les enfants semblent parfois profiter de ma présence pour obtenir une attention privilégiée. Ainsi, les enfants négocient non seulement les dimensions liées aux soins et traitements (dans le sens de *cure*) qui les concernent, mais agissent également sur les moments de *care*.

## 5.4 Des enfants acteurs dans le travail de socialisation et de *care*<sup>314</sup>

### 5.4.1 Socialisation horizontale

#### 5.4.1.1 Socialisation relative aux règles de vie

Un certain nombre de recherches a mis en avant les processus par lesquels les enfants travaillent à leur propre socialisation, se construisant une place au sein de leur famille, de leur(s) groupe(s) de pairs et de leur société. Ces recherches remettent en question l'idée selon laquelle les enfants se socialiseraient uniquement par intériorisation et reproduction des normes, compétences et connaissances des adultes qui les entourent et proposent des modèles alternatifs de socialisation qui valorisent les contributions des enfants à ce processus, par la création et l'investissement de cultures parfois pensées comme indépendantes de celles des adultes qui les entourent (Hirschfeld, 2003 ; Delalande, 2003). Comme le souligne l'anthropologue et psychologue Lawrence Hirschfeld (2003 :6, 7), « les contributions des enfants à leur propre développement sont souvent cachées, sinon totalement effacées. La théorie de la socialisation surestime souvent l'influence des adultes. (...) Mais si l'on cherche à comprendre comment les enfants contribuent à fabriquer de la culture, il serait plus approprié de mettre l'accent sur l'arène dans laquelle ils s'y appliquent, c'est-à-dire leur vie avec les autres enfants ».

Or, rares sont les espaces où les enfants vivent et évoluent majoritairement entre eux. Certain·e·s chercheur·e·s se sont alors intéressé·e·s aux modalités de socialisation entre enfants au sein des salles de classes (Montandon et Osiek, 1997) ou dans la cour de récréation (Delalande, 2001), deux espaces pouvant différer du tout au tout, entre l'encadrement parfois strict des salles de classe et des formes d'organisation et de régulation plus autonomes entre enfants dans la cour de récréation. Il demeure néanmoins peu fréquent pour les chercheur·e·s d'avoir accès à des espaces qui ne sont pas régulés par des adultes qui ont la charge des enfants (*Ibid.*).

À l'écart des lieux où l'enseignement se fait de manière principalement verticale, d'autres sphères de la vie sociale permettent pourtant un apprentissage de compétences à travers un rôle actif des jeunes entre eux. Dans le cadre d'une étude portant sur des groupes de jeunes

---

<sup>314</sup> Cette partie a fait l'objet d'une publication sous une forme différente (Vaucher, 2020b).

bouddhistes d'origine vietnamienne aux États-Unis, Deborah Reed-Danahay (2012) montre notamment en quoi les relations d'amitié et de soutien social tissées entre eux favorisent également le renforcement de liens ethniques, le développement de compétences en matière de leadership, d'organisation, de travail en groupe ou d'entraide, compétences qu'elle estime transférables à d'autres domaines de leur vie sociale.

*Le Chalet* est l'un de ces rares espaces où il est possible d'observer les relations tissées entre enfants. Martine Court (2017 :49) emploie le terme de « socialisation horizontale » pour décrire les « transmissions » qui s'effectuent entre enfants « de manière autonome », à l'intérieur d'un cadre « défini ou informé par les adultes », en parallèle à une socialisation verticale qui a lieu entre adultes et enfants. De nombreuses situations auxquelles j'ai assisté durant mes journées d'observation au *Chalet* témoignent en effet de pratiques de socialisation déployées de manière horizontale entre les enfants, parallèles et complémentaires aux pratiques des adultes ayant la responsabilité des enfants. Ces pratiques de socialisation concernent en premier lieu les règles en vigueur au sein de l'institution. Les enfants connaissent les règles, rituels et horaires du *Chalet*. Ils en informent les autres enfants et leur rappellent les règles lorsqu'elles ne sont pas respectées.

Alors que Lydia, huit ans, s'apprête à s'asseoir à table pour le repas du soir, Henri, 10 ans, l'interpelle au passage : « Lydia, laver les mains ! ».

Comme Henri, la plupart des enfants, y compris les plus jeunes d'entre eux, se montrent attentifs au comportement des autres enfants et à leur bonne application des règles de l'institution.

Lors d'un goûter, alors que les membres de l'équipe éducative ne regardent pas, Bérénice, deux ans, se sert goulument d'une poignée de morceaux de bananes dans l'assiette de fruits. Sika, deux ans, la regarde faire et la réprimande : « Non, deux ! » pour lui rappeler la règle selon laquelle les enfants ont le droit de se servir de deux morceaux de fruits à la fois au maximum avant de faire circuler l'assiette.

Outre le fait de rappeler certaines règles, les pratiques de socialisation entre enfants peuvent également participer à ce que les enfants les acceptent mieux, comme dans la situation suivante :

Alors que des enfants plus âgés regardent la télévision, une éducatrice, Émilie, vient chercher Nabilah, six ans, et Rafael, cinq ans, qui font partie du prochain groupe d'enfants à coucher, en fonction des catégories d'âge instaurées. Nabilah refuse d'abord et reste assise sur le canapé, prostrée. Rafael s'approche alors d'elle et lui tend joyeusement la main. Nabilah prend sa main et les suit.



Les pratiques de socialisation horizontale ne se limitent pas aux règles de l'institution, mais s'étendent à des normes plus générales touchant à la vie en communauté ou en société.

Lors d'un repas, Aline, huit ans, s'adresse à Bérénice et Sika, toutes deux âgées de deux ans, au moment où elle nettoie la table à l'aide d'un chiffon devant elles : « Sika, dis merci. » Sika ne réagit pas. Aline essaie ensuite avec Bérénice : « Bérénice, il faut dire merci ». Bérénice s'exécute et dit « merci. »

Julie Delalande (2003 :3) a montré auparavant que les apprentissages qui ont lieu entre enfants au sein de cours de récréation en France relèvent non seulement du domaine « ludique », mais « inclu[ent] également l'acquisition de règles élémentaires de savoir-vivre reconnues par le groupe » et de valeurs telles que la politesse et le respect. Ses observations – tout comme les miennes – remettent alors en question l'idée selon laquelle les enfants n'auraient pas entre eux « d'intention éducative » (*Ibid.*, 9). Alors que les observations de l'anthropologue concernent des enfants dès l'école maternelle, mes observations montrent que ce processus d'« éducation » entre pairs peut commencer encore plus tôt et dans un environnement dont le but premier n'est pas l'éducation.

La socialisation aux règles du lieu de vie, ainsi que des rappels à l'ordre concernant ces règles – tâches ménagères, heures de coucher différentes selon les tranches d'âge, moment de repos après le repas de midi, etc. – de la part des enfants entre eux n'empêchent pas certains d'agir de la manière qui leur convient. Des différences s'observent alors entre les enfants qui parviennent à conserver ou non une certaine distance par rapport aux normes groupales, comme c'est le cas de certains enfants qui témoignent de leur maîtrise des règles et des normes qui les régissent à travers des plaisanteries et tentatives de négociation :

À la fin d'un repas, une stagiaire demande aux enfants de sa table qui est responsable de la débarrasser et de la nettoyer ce jour-là. Bilal, quatre ans répond : « C'est moi » et se met à rire. Il est conscient d'être trop jeune pour que cette tâche lui soit attribuée.

Certaines moqueries entre enfants peuvent également exercer un certain pouvoir de sanction par rapport à des comportements propres à certains enfants qui ne correspondraient pas aux normes partagées au *Chalet*, comme dans le cas de Tarek, cinq ans, qui a pour habitude de se mettre en pyjama pour la sieste, malgré le contre-avis normatif de son camarade de chambre qui se moque de lui en disant, d'un air dédaigneux : « Maintenant c'est pas pyjama, c'est la sieste ! ». Au sein d'une institution qui impose aux enfants une certaine cadence et certaines

règles de vie, il est alors possible d'entrevoir les marges de manœuvre des enfants qui partagent un quotidien commun.

#### 5.4.1.2 Des formes d'autorégulation

La sociologue Émilie Potin (2016 :37) observe, dans le contexte du placement d'enfants, que « le processus contemporain de socialisation est caractérisé par une multiplication des références et des tensions entre celles-ci. » Selon elle, il n'existe ni « un schéma vertical et mécanique, où les acteurs se conforment aux valeurs de l'institution » ni une socialisation horizontale uniquement, selon laquelle « les mondes de l'enfance se suffiraient en soi et construiraient par eux-mêmes leur essence ».

Alors que dans certaines situations, le personnel éducatif et les enfants fournissent un travail complémentaire ou commun en vue de la socialisation et de l'éducation des enfants accueillis au *Chalet*, dans d'autres, « l'organisation et la régulation des relations par le groupe de pairs se font (...) à l'insu des équipes éducatives » (Golay et Udressy, 2020 :95), ou en tout cas loin de leur regard. Les pratiques des enfants au *Chalet* démontrent en effet un certain degré d'autonomie et d'autogestion. Il s'agit d'une autonomie relative, sachant qu'elle s'inscrit dans le quotidien de l'institution et de la communauté. Véronique Pache-Huber et Laurence Ossipow (2012) soulignent à ce titre la façon dont les institutions imposent parfois une autonomie normée aux enfants, valorisant les comportements qui s'accordent avec le fonctionnement institutionnel. Le terme d'*autorégulation communautaire* permet d'envisager que les enfants qui résident au *Chalet* forment une communauté qui s'organise de façon parallèle aux équipes professionnelles, tout en interagissant avec elles. Il permet également de signifier que les enfants répondent aux attentes de l'institution tout en déployant des pratiques faisant état de capacité d'agir et de créativité. Les interactions entre enfants s'inscrivent dès lors au sein d'un régime d'interactions plus large qui régit leur quotidien, incluant les professionnel·le·s qui assurent leur prise en charge, l'institution et le programme de médecine humanitaire dont ils bénéficient. À plus large échelle, ces interactions s'inscrivent au sein d'une société occidentale qui valorise l'autonomie sous diverses formes et à travers de multiples espaces ; éducation thérapeutique des patient·e·s et de leurs familles dans le contexte d'institutions médicales et hospitalières, indépendance corporelle et capacité à prendre des décisions par soi-même dans les sphères éducative, scolaire ou familiale (Mougel, 2012 ; Herman, 2007). Le terme d'autorégulation est parfois employé par les éducateur·rice·s du *Chalet* :

Maeva m'explique qu'« il y a certainement un effet de meute parmi les enfants. Ceux qui sont là depuis le plus longtemps se permettent de faire la loi et peuvent aussi mieux expliquer aux nouveaux-venus les règles et le fonctionnement de la maison. Il y a une forme d'autorégulation qui se met en place. »

Dans le cadre d'une étude portant sur les bagarres ayant lieu dans la cour de récréation, Clémence Boxberger et Cécile Carra (2014) montrent que les interactions entre enfants sont largement régulées par des valeurs de solidarité et d'autonomie, considérées comme essentielles au sein de la communauté enfantine. Selon ces auteures, les formes de socialisation qui ont lieu entre enfants – dites parfois « socialisation par les pairs » – ne sont cependant que rarement des socialisations entre égaux, étant régies, comme tous rapports sociaux, par des effets de domination et des normes pouvant se révéler tout aussi contraignantes et passibles de sanctions que celles qui régissent la socialisation familiale ou scolaire. Au fil de leur séjour au *Chalet*, certaines hiérarchies se constituent en effet entre les enfants, en fonction de la durée de leur séjour, de leur personnalité et parfois de leur maîtrise de la langue française.

Lors d'un jeu de *Playmobil* impliquant cinq enfants, Mbaye, sept ans et Lola, six ans, mènent largement le jeu. Ils sont tous deux résidents du *Chalet* depuis près de dix mois et affichent une très grande maîtrise du français. Mbaye et Lola parlent clairement et fort et prennent toutes les décisions relatives à la mise en place du jeu et à la détermination des personnages, ce qu'acceptent les autres enfants.

Lors de conflits entre enfants, il peut aussi arriver que les situations soient réglées entre enfants, sans intervention de la part de l'équipe éducative.

Henri, 10 ans, et Cissé, 13 ans, se mettent à se crier dessus et à se taper car Henri reproche à Cissé de lui avoir volé une petite voiture, puis l'accuse de mensonge lorsque Cissé nie les faits. Cissé tient un élastique entre ses doigts qu'il menace de projeter en direction du visage d'Henri. Mbaye, sept ans, se mêle à la scène en s'adressant à Cissé : « Cissé, dis la vérité ! », puis, après quelques échanges entre les deux garçons, demande à Henri : « C'est pardonné ? », puis à Cissé : « Alors donne l'élastique, pose-le ! ».

Dans cette situation, malgré son plus jeune âge, l'ancienneté de Mbaye au sein de l'institution semble faire figure d'autorité dans la résolution du conflit.

#### 5.4.1.3 Complémentarité et tensions entre pratiques éducatives

Comme le soulignent Myra Bluebond-Langner et Jill Korbin (2007 :245), les enfants naviguent entre des espaces créés par eux et pour eux (dans le cas de certains jeux par exemple), des espaces créés pour eux par des adultes et institutions (école, jardin d'enfants, hôpitaux) et des

espaces partagés (domicile, quartier, etc.). Dès lors, les pratiques des enfants entre eux quant à la socialisation aux règles du *Chalet* et à la vie en collectif côtoient celles des adultes, s'y substituent parfois, leur sont complémentaires d'autres fois ou peuvent entrer en contradiction ou en tension selon les situations. Je ne partage donc pas l'idée selon laquelle il existerait une « culture enfantine » homogène et indépendante d'une supposée « culture des adultes » (Hirschfeld, 2003), parfois jugée inaccessible par des chercheur·e·s adultes ou désacralisée par leur présence même (Mandell, 1988).

Dans la plupart des situations, le personnel éducatif accueille volontiers la complémentarité des pratiques de socialisation des enfants. Dans d'autres, il reprend en quelque sorte le dessus sur les pratiques des enfants.

Avant de partir en promenade, Nour, deux ans, s'enfuit du vestiaire en courant et en criant dans le réfectoire. Agatha, 14 ans, lui crie : « Hé ! Nour ! Ça suffit ! » puis essaie de la soulever alors que Nour se débat. La stagiaire, Florence dit à Agatha : « Laisse-la, laisse-la. »

Malgré une collaboration pacifique et complémentaire dans l'ensemble, des moments de tension sont parfois palpables entre les modes de socialisation et d'éducation des enfants entre eux et ceux qui sont valorisés par les employé·e·s de l'institution.

Une éducatrice, Sophie, demande à un groupe d'enfants : « Les grands, est-ce que vous pouvez surveiller les enfants [les plus petits] pendant qu'on commence les douches ? ». Soukeyna, 16 ans, répond : « Oui, s'ils ne sont pas sages on les tape. » Sophie réagit tout en s'éloignant : « Euh non, c'est pas ça. »

Dans cette situation, les propos de Soukeyna sont empreints d'une certaine ironie, voire d'un esprit de provocation, que Sophie semble saisir car elle ne reprend pas en détails la situation et confie, malgré tout, les enfants plus petits à Soukeyna et à ses camarades. Malgré l'ironie de cette situation, certain·e·s membres de l'équipe éducative me confient leur impression qu'il existe des décalages entre les pratiques éducatives des enfants entre eux et celles de l'équipe éducative vis-à-vis des enfants. Ces décalages sont souvent expliqués par des différences culturelles, les éducateur·rice·s arguant que les modèles éducatifs en vigueur dans les différents pays partenaires du programme – dont ils·elles estiment que les enfants sont imprégnés – sont différents de ceux en usage en Suisse. Ainsi, Louise me dit par exemple que « les enfants de certains pays en particulier ont tendance à taper les plus petits pour les éduquer, et les éducateurs doivent leur dire qu'ici on ne fait pas ça. »

Certains enfants font état de leurs constats de différences entre les pratiques éducatives en vigueur au *Chalet* et celles qu'ils connaissent dans les institutions qu'ils fréquentent dans leur pays.

Pendant un après-midi d'activités à l'école, en référence au fait qu'il y a un bruit de fond d'enfants qui discutent dans la classe, Jacob, 10 ans, me dit : « Moi quand j'étais au Bénin, mon maître était très strict. Le bavardage ça c'est non. Il nous met à genoux pour punition. »

Dans le contexte de migrant·e·s japonais·es s'installant en France, Caroline Temple (2005 :369) décrit « l'opération identitaire » comme « un réaménagement permanent des différences et des contraires en une unité structurelle (...). Elle permet aussi de s'adapter à l'environnement qui menace, par ses désordres et ses contradictions, l'unité construite du sujet ». Selon l'auteure, « l'identité commence à se construire très tôt et tend à se conformer, de façon plus ou moins prononcée, aux attentes de l'environnement. » Le constat que font les enfants de différences normatives entre les espaces qu'ils traversent peut être considéré sous l'angle du processus de *façonnage* de leur identité au fil de leur trajectoire, sur lequel je reviens dans le chapitre 6.

Au fil du temps passé au *Chalet*, les compétences interprétatives des enfants concernant les normes implicites ou explicites qui guident les pratiques des professionnel·le·s et le fonctionnement de l'institution, ainsi que leur constat de différences entre ces pratiques et celles qu'ils connaissent dans leurs pays d'origine (que ce soit à l'école ou dans leur famille), leur permettent de négocier et de jouer avec les marges<sup>315</sup>. Victoria, 16 ans, me confie un jour ses réflexions à ce sujet :

« Les enfants qui sont ici, lorsqu'ils [l'équipe éducative] leur disent qu'ici on ne tape pas les enfants, même s'ils [les enfants] ne font pas les choses comme ça chez eux là, ici ils vont le faire. Parce que chez eux là, au Bénin, si tu fais quelque chose de mal, ils [les

---

<sup>315</sup> Michel Vandebroek et Maria Bouverne-de Bie (2006 :137) considèrent la négociation – comprise ici comme le fait pour un parent ou un·e professionnel·le de l'éducation de demander son avis à un enfant et à prendre en compte son opinion dans les choix d'activités quotidiennes – comme la norme éducative actuellement la plus valorisée dans les sociétés dites occidentales. Or, les auteur·e·s montrent que les idées dominantes sur la négociation comme norme éducative constituent des constructions culturelles. Selon eux·elles, la vision de l'enfance sous-tendue par le modèle de la négociation, à savoir l'idée que les enfants sont des êtres autonomes, capables d'expression de soi, serait ancrée dans un idéal entrepreneurial caractéristique des sociétés néolibérales, « l'expression de soi et l'individualité occupant une place plus importante dans l'agenda éducatif que la solidarité » (*Ibid.*, 134).

adultes] vont te taper. Mais si ici tu fais quelque chose de mal et on te dit qu'on ne va pas te taper, demain tu vas recommencer. C'est comme ça que les enfants ils font ici. C'est comme [Florent]. Ce qu'il est en train de faire ici, s'il arrive chez lui et qu'il fait ça, ils vont le taper. »

Les propos de Victoria indiquent son constat de différences éducatives en matière de châtiments corporels qu'elle interprète sous l'angle de variations culturelles. Ils indiquent en outre qu'elle interprète le comportement de certains enfants – notamment Florent, cinq ans, qui est considéré comme particulièrement turbulent au sein de la cohorte d'enfants présente à ce moment-là – comme témoignant de leur habilité à naviguer entre différents contextes normatifs. Alors que Victoria craint que Florent ne parvienne pas à se réadapter aux normes ou pratiques éducatives en vigueur dans son pays, mes observations montrent qu'au contraire, les enfants réussissent très bien à naviguer entre différents contextes normatifs et à adapter leur comportement – verbal et non verbal – en fonction. Ainsi, comme le souligne Myra Bluebond-Langner (1978 :12), « les enfants peuvent passer d'un monde social à un autre et agir de manière appropriée dans chaque monde ». Certains enfants se retrouvent donc en situation de « navigation morale », selon le concept employé par Sarah White et Shreya Jha (2021 :252) dans un contexte de confiage d'enfants. La navigation morale comprend la « surveillance de ses propres actions et la tentative de façonner la manière dont celles-ci peuvent être interprétées par les autres », mais aussi la tentative de « façonner le comportement des personnes avec lesquelles on interagit ». Dans un article portant sur les cantines scolaires, Marie Berthoud (2020 :104) explore également la façon dont « les enfants construisent leurs propres expériences face aux normes et valeurs qui leur sont proposées » en termes d'alimentation. Elle montre alors que les enfants sont à la fois capables de développer des compétences et de les appliquer, mais également de se les réapproprier, voire de les détourner, en utilisant différentes « manières de faire et tactiques (...) pour déjouer ou contourner les normes » (*Ibid.*, 105).

Le constat de Victoria concernant un décalage entre certaines pratiques éducatives pourrait néanmoins relever de différences entre des normes familiales et des normes extra-familiales davantage que de différences touchant à des normes culturelles et sociales (Court, 2017). Dominique Golay et Olivier Udressy (2020 :91), dans un contexte de placement d'enfants en Suisse, soulignent en effet que le déplacement physique des enfants « met en exergue la multiplicité des sphères de socialisation dans lesquelles les enfants placés sont amenés à s'engager ». Ces auteurs affirment alors que les enfants circulent non seulement à travers différents espaces physiques, mais « également dans des univers symboliques différenciés, faits

de relations, d'habitudes, de règles et de codes de conduite auxquels il s'agit à chaque fois de s'ajuster » et qui « mettent en jeu des identités et des appartenances ».

Selon Henri-Louis Go (2012), « On peut dire que l'enfant est éduqué avec succès s'il intériorise les normes qui lui sont transmises, et cela doit se constater dans sa façon d'agir ». Dans la situation rapportée ci-dessus, Victoria semble en effet avoir intériorisé la norme des châtiments corporels face à des enfants qui ne respectent pas les règles. Victoria sous-entend alors que les pratiques éducatives du *Chalet* ne seraient pas assez strictes et conduiraient les enfants à être indisciplinés, selon ses propres critères. Elle pourrait également être en train de se soucier d'un problème moral plus important. En effet, approchant l'âge adulte, il se pourrait qu'elle établisse des parallèles entre l'éducation des enfants, la discipline et des conséquences morales à l'âge adulte, à savoir que ses considérations pourraient refléter des questionnements quant à la possibilité pour un enfant de devenir une personne morale à l'âge adulte s'il n'est pas éduqué/discipliné correctement pendant son enfance, ou aux conséquences sociales générées par la production d'adultes immoraux. Caroline Bledsoe (1990) décrit à ce titre, sous la forme d'une « idéologie de l'épreuve » (*hardship ideology*) véhiculée par la maxime « *no success without struggle* », la façon dont la communauté Mendé de Sierra Leone considère les difficultés et épreuves vécues par les enfants lorsqu'ils sont placés dans la famille élargie comme une forme d'éducation morale importante forgeant leur caractère et leur courage.

Les membres de l'équipe éducative ne manquent pas de signifier aux enfants qu'ils sont conscients de leur tendance à jouer avec le cadre et leur interprétation des normes, comme c'est le cas lorsque l'éducatrice Louise s'adresse à Henri, 10 ans, lors d'un repas en lui disant : « Chez papa-maman ça m'étonnerait que tu tiennes ta tête comme ça à table ».

Victoria se montre particulièrement réflexive par rapport aux règles en vigueur au *Chalet* et aux différences qu'elle perçoit :

« À table, si tu demandes quelque chose, on ne te donne pas à manger pour te rassasier. Si on te donne un peu, c'est presque tout le monde qui dit ça hein, si tu veux encore maintenant, on te donne une cuillère, et si tu demandes encore une troisième, ils [équipe éducative] vont te dire que tu as déjà assez mangé. On a jamais vu des choses comme ça chez nous ! (...) Des fois si des enfants ils demandent, ils disent aux enfants qu'ils n'ont jamais eu ça chez eux. Moi je n'aime pas ça. »

Victoria exprime ici à la fois son mécontentement par rapport au fait de ne pas pouvoir manger à volonté, ce qu'elle considère comme reflétant une différence culturelle, et la circulation de

certains stéréotypes selon lesquels les enfants africains n'auraient pas la possibilité de manger à leur faim dans leurs pays. Au regard de ces propos, l'article de Paola Porcelli (2011 :131) portant sur les pratiques de *fosterage* d'enfants en milieu bambara malien montre que selon les enfants interrogés et leur famille biologique, « l'action la plus grave que l'on puisse commettre vis-à-vis d'un enfant confié est de ne pas lui donner suffisamment à manger. »

Au sein d'une institution où les pratiques des enfants entre eux côtoient celles des adultes vis-à-vis des enfants, les un·e·s et les autres font donc le constat de certaines différences et *font avec* la différence au quotidien, les pratiques des un·e·s étant indispensables aux pratiques des autres pour le bon fonctionnement de la vie en collectivité.

#### 5.4.1.4 Socialisation relative à la santé : la cicatrice comme preuve

Dans le domaine de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie sont mis en œuvre de nombreux programmes institutionnalisés de soutien par les pairs, notamment dans les hôpitaux, gérés par des professionnel·le·s de la santé ou des animateur·rice·s. Ces programmes ont pour buts explicites le partage d'expérience entre enfants, le partage de techniques pratiques quant à la gestion quotidienne d'une maladie ou à l'usage d'outils technologiques diagnostiques ou thérapeutiques. Plusieurs variantes existent, parmi lesquelles l'« école de l'asthme » (Bonnard, 2020) ou des camps destinés à des enfants diabétiques (Danesi et al., 2021) ou souffrant de cancer (Bluebond-Langner et al., 1990, 1991), par exemple. Dans le contexte de ma recherche, les pratiques de soutien, d'entraide, de partage d'expériences et de conseils pratiques, ou encore de soin envers les autres enfants ont lieu de manière spontanée, sans qu'elles ne soient explicitement pensées et mises en œuvre par le programme ni par les équipes éducatives (bien que ces dernières les soutiennent et les encouragent parfois). De plus, les enfants développent ces pratiques dès le plus jeune âge, alors que la plupart des travaux sur le partage entre pairs concerne des enfants âgés de dix ans et plus. Cheryl Mattingly et collègues (2011 :348) décrivent les « devoirs chroniques » (*chronic homework*) des patient·e·s vivant avec une maladie chronique et leurs proches, définis comme le « type de travail qui est attendu de la part des patient·e·s et de leurs familles à domicile dans le cadre du traitement de la maladie chronique ». Les enfants accueillis au *Chalet* effectuent pour eux-mêmes et pour les autres enfants accueillis ce *chronic homework*, de façon complémentaire et parallèle au travail des équipes éducative et soignante. Par ailleurs, leurs parents n'étant pas formés directement par les soignant·e·s, on peut supposer que les enfants importeront les pratiques constitutives de ce travail au sein de leurs foyers une fois de retour dans leur pays.



J'ai documenté plus haut la façon dont les enfants se socialisent entre eux à la prise de leurs traitements et, dans le chapitre précédent, la manière dont les enfants s'informent du déroulement de l'opération à venir et se soutiennent lors de soins et d'examen ayant lieu à l'hôpital. Une autre facette de la socialisation des enfants à leur maladie et à son traitement a trait à la relation que les enfants entretiennent avec leur cicatrice thoracique, preuve incarnée de l'intervention chirurgicale subie.

Avant qu'un enfant ne soit opéré, avoir l'occasion d'observer les cicatrices thoraciques des autres enfants accueillis au *Chalet* et de leur poser des questions à ce sujet peut participer à le préparer à l'intervention à venir. Myra Bluebond-Langner et collègues (1991 :78-79) constatent de façon similaire, dans le contexte de camps d'été destinés à des enfants atteints de cancer, que les interactions entre enfants partageant un même diagnostic représentent une source importante d'information au sujet de la maladie et de ses traitements, ainsi qu'afin de se préparer aux procédures à venir.

Maria, neuf ans, me raconte : « Quand j'ai vu la cicatrice des autres enfants, je leur ai demandé : 'Est-ce que c'est comme ça que l'opération devient ?' et ils m'ont dit 'oui'. »

Au fur et à mesure de mes journées au *Chalet*, je suis surprise de constater que les enfants possèdent de nombreuses occasions d'observer les cicatrices des autres enfants accueillis. En effet, il est courant que les enfants – principalement entre deux et douze ans – soulèvent leurs t-shirts et montrent leurs cicatrices aux autres enfants, ainsi qu'aux membres des équipes éducative et soignante ou encore à moi-même. Les enfants plus âgés, y compris les jeunes filles pubères, n'affichent généralement pas de gêne à montrer leur cicatrice soit en cercle plus fermé, à leurs camarades dans leur chambre par exemple, ou à l'infirmier, qu'il s'agisse d'une infirmière ou d'un infirmier et y compris en présence d'une personne externe (par exemple moi). Je n'ai en revanche pas vu de jeunes filles montrer leurs cicatrices thoraciques à des membres de l'équipe éducative.

Plusieurs motifs semblent pouvoir expliquer cette pratique commune de monstration des cicatrices thoraciques<sup>316</sup>. Tout d'abord, les enfants montrent parfois leur cicatrice quand

---

<sup>316</sup> À noter que je n'ai pas observé de telles pratiques de monstration de cicatrices entre des enfants souffrant d'autres pathologies et ayant des cicatrices à d'autres emplacements du corps, par exemple sur le ventre (sténoses de l'œsophage), sur le dos ou les jambes (malformations orthopédiques).

quelque chose les dérange, par exemple si la cicatrice les démange, leur fait mal, si un fil ressort d'une manière gênante ou lorsqu'ils constatent du sang agglutiné autour d'elle. Cette monstration témoigne alors d'une inquiétude et/ou d'un inconfort et est adressée en priorité aux adultes, bien que parfois à d'autres enfants qui les orientent vers les équipes éducative et soignante.

La cicatrice thoracique est également un signe d'identification parmi les enfants, à double titre. Premièrement, elle permet de distinguer les enfants souffrant de cardiopathies – « maladie du cœur », disent les enfants entre eux – de ceux qui souffrent d'autres pathologies.

Alors que Joseph, 14 ans, essaie d'identifier où nous nous sommes déjà vus auparavant, il me dit : « C'est à l'hôpital que je t'ai vue ». Je lui demande : « Pour le cœur ? ». Il répond « oui » et soulève son t-shirt pour me montrer sa cicatrice.

Dans cette situation, la monstration de la cicatrice fonctionne comme une confirmation – sous forme de preuve incarnée – de la véracité des propos de Joseph.

Deuxièmement, parmi les enfants souffrant de cardiopathies, la cicatrice thoracique permet de distinguer ceux qui ont déjà été opérés de ceux qui ne l'ont pas encore été. Cette distinction a une grande importance dans le quotidien des enfants accueillis au *Chalet*, étant donné qu'elle entraîne des restrictions plus ou moins importantes pour eux. En effet, lorsqu'un enfant n'a pas encore été opéré, il est placé dans une chambre au premier étage de l'institution, à côté de l'infirmerie et à l'étage du réfectoire et du bureau des éducateur·rice·s, alors que toutes les autres chambres sont dans les étages, éloignées du regard des adultes. De plus, avant son opération, l'enfant est dit « sans effort », c'est-à-dire qu'il ne doit pas courir, danser, jouer au football, monter les escaliers – l'institution dispose d'un ascenseur –, porter un autre enfant et il est dispensé de certaines tâches domestiques comme passer le balai dans le réfectoire.

Alors que je m'apprête à accompagner quelques enfants à la place de jeux de l'institution et que je serai seule avec eux pendant une quinzaine de minutes, une éducatrice, Émilie, me demande de surveiller qu'Issam, 10 ans, « ne coure pas trop, parce qu'il est 'sans effort' ». Issam semble en colère qu'elle m'ait transmis cette information.

Les restrictions précédant l'opération sont en effet fréquemment cause de frustration pour les enfants qui ne peuvent pas participer à toutes les activités avec leurs camarades.

La cicatrice thoracique est également un signe qui permet aux enfants d'identifier l'étape à laquelle les autres enfants se situent dans leur trajectoire de soins. Elle permet non seulement de distinguer si un enfant a été opéré ou non, mais l'état de la cicatrice renseigne également sur

l'avancement dans le suivi post-opératoire, en fonction de la présence ou non de fils – qui sont généralement retirés environ une semaine après l'opération –, de si la cicatrice est enflée ou non, la cicatrice se faisant de plus en plus fine et discrète au fur et à mesure des semaines qui passent.

Lorsque je demande à Laura, 10 ans, si elle a eu un contrôle pour son cœur récemment, elle soulève son pull pour me montrer sa cicatrice, en silence.

La monstration de sa propre cicatrice est donc une manière économique en paroles de renseigner son interlocuteur·trice à la fois sur son diagnostic et sur l'étape de sa trajectoire. Pour les enfants qui ne parlent pas le français, il s'agit également d'une manière de communiquer leur contentement, et parfois leur fierté, d'avoir traversé l'épreuve de l'opération. Dans les cas où les enfants me montrent immédiatement leur cicatrice lorsque j'arrive au *Chalet* le matin, ce geste remplit alors le même rôle que lorsqu'ils me disent « je suis 'ok départ' », à savoir m'informer sur leur trajectoire de soins et partager leur expérience avec moi.

Après la sieste, Sèdami, six ans, entre dans la salle de jeux vêtu d'un peignoir [c'est le jour des douches]. Il se tient dans un coin de la pièce à côté de moi et regarde un instant les autres enfants jouer. Puis il me regarde, ouvre son peignoir sur sa cicatrice thoracique et passe son doigt le long de la cicatrice en souriant. Je commente : « Oui, je sais que tu as été opéré, c'est bien ! » À ce moment, Nabilah, six ans, qui a observé la scène, s'approche et abaisse le col de son t-shirt pour me montrer sa cicatrice également.

C'est ainsi souvent par un processus d'imitation que les enfants se socialisent à la monstration de leur cicatrice. Il s'agit d'une forme de socialisation distincte de celles décrites auparavant, étant donné qu'elle est presque exclusivement non-verbale. Par l'observation de leurs pairs, les enfants apprennent qu'ils peuvent montrer leur cicatrice aux adultes et aux autres enfants à la fois pour les informer d'un problème ou d'une inquiétude, être rassurés vis-à-vis d'une démangeaison ou d'une douleur, leur communiquer leur joie ou leur fierté d'avoir été opérés et donc de se rapprocher de leur retour à la maison ou encore pour répondre à leurs questions.

Pendant un moment de jeux libres, Amira, six ans, s'approche de Florence, la nouvelle stagiaire, soulève son t-shirt et lui montre sa cicatrice. Aïcha, cinq ans, qui observe la scène, l'imité. Florence commente : « Elles sont belles vos cicatrices ! ». Les filles retournent jouer.

Comme dans cette situation, la monstration de sa cicatrice thoracique est souvent l'occasion de recevoir des commentaires valorisants et/ou rassurants de la part du personnel.

Différentes études portant sur le vécu d'enfants et d'adolescent·e·s souffrant de cardiopathies congénitales (Chong et al., 2018 ; Knowles et al., 2016) rapportent que, bien que percevant leur cicatrice comme un symbole positif témoignant du fait d'avoir surmonté une épreuve, la plupart d'entre eux·elles trouvent leur cicatrice thoracique repoussante et la cachent du regard des autres, par peur d'être exclu·e·s ou par souci de provoquer un intérêt trop prononcé pour leur état de santé, la cicatrice étant interprétée par les autres comme un signe de maladie. Lauren Chong et collègues (*Ibid.*) constatent en effet que les enfants et adolescent·e·s en question font souvent l'expérience d'une exclusion et de jugements perçus comme injustes de la part de leurs pairs n'ayant pas de problème de santé, en lien avec leur supposée « fragilité » ou « faiblesse ». Mes observations conduisent alors à penser que la vie en collectivité avec d'autres enfants souffrant de la même condition et ayant une cicatrice semblable peut participer à diminuer le sentiment d'exclusion et par conséquent, à améliorer l'estime de soi et le sentiment de « normalité » de ces enfants. Ceci d'autant plus que, comme nous l'avons vu dans le chapitre 1, leur maladie était particulièrement peu connue lorsque les enfants étaient chez eux et que les enfants – et leurs familles – pensaient parfois être les seuls à en être atteints. Contrairement aux études citées, je n'ai en effet pas observé chez les enfants logeant au *Chalet* de pratiques témoignant d'un sentiment de honte ou de dépréciation par rapport à leur propre cicatrice ou à celles d'autres enfants. Ceci ne garantit pas pour autant que les enfants ne feront pas l'expérience d'une exclusion, de préjugés ou d'une simple curiosité lorsqu'ils seront de retour dans leur pays et parmi des enfants ne souffrant pas des mêmes pathologies.

Dans le cadre de camps d'été destinés à des enfants et adolescent·e·s danois·es souffrant de cardiopathies congénitales, Marie Svensson (2020 :130, 157) observe que les enfants qui participent à ces camps estiment généralement bénéfique d'être entourés d'autres enfants souffrant de la même pathologie et qui, à la différence des enfants de leurs classes scolaires habituelles, savent « par où ils sont passés, parce qu'ils l'ont vécu également ». Ils apprécient également le fait de ne pas être le·la seul·e avec une cicatrice – qu'ils perçoivent comme une « preuve » de leur maladie –, ce qui contribue à un sentiment de normalité. De façon similaire, dans le cas de camps d'été adressés à des enfants souffrant de cancer aux États-Unis, Myra Bluebond-Langner et collègues (1991) montrent que dans ce contexte spécifique, les enfants se sentent plus à l'aise vis-à-vis de leurs cicatrices ainsi que des limitations physiques et effets secondaires induits par leur maladie et ses traitements. Les auteur·e·s rapportent que les camps d'été permettent aux enfants non seulement de se sentir acceptés et compris par des enfants dans des situations similaires, mais que les échanges informels entre pair·e·s leur permettent

également de développer leurs connaissances au sujet de leur maladie et des traitements (Bluebond-Langner et al., 1990).

Le fait de vivre en collectivité avec de nombreux enfants souffrant de la même pathologie – qu’il s’agisse d’un séjour au *Chalet* ou de la participation à un camp d’été – représente donc une opportunité pour les enfants de mieux comprendre et d’accepter leur maladie, ainsi que de développer leur confiance en soi en interagissant avec leurs pair·e·s<sup>317</sup>. Le partage d’expérience rendu possible par ces contextes spécifiques semble alors jouer un rôle similaire à celui que l’association d’ancien·ne·s bénéficiaires – présentée dans le chapitre 3 – remplit pour les parents.

#### 5.4.2 *Le care entre enfants*

##### 5.4.2.1 *Se soucier des autres : sollicitude entre enfants*

Dans le contexte d’enfants en situation de rue en Bolivie, Robin Cavagnoud (2016 :156) affirme que « la vie en groupe avec d’autres jeunes peut produire un certain équilibre à condition que la dynamique de celle-ci soit traversée par la solidarité et des mécanismes d’entraide, et non par des rapports de force et de rivalité avec d’autres groupes de jeunes ».

Peu d’études décrivent de manière ethnographique les pratiques d’entraide – et encore moins de *care* – dans la vie quotidienne des enfants. Bien que des conflits surviennent entre certains enfants – principalement autour d’enjeux de possession de certains objets – que certaines hiérarchies s’établissent – notamment en fonction de la durée de séjour – ou encore qu’une indifférence s’installe entre certains enfants selon leurs liens affinités, la majorité des pratiques ayant lieu entre enfants au *Chalet* peuvent être qualifiées d’aidantes et démontrent une forme de sollicitude entre les enfants. Ces interactions aidantes comprennent, comme nous l’avons déjà vu, des formes de socialisation aux règles de l’institution et à la vie en communauté de manière générale, mais également une aide pratique, des soins esthétiques et d’hygiène, un soutien moral, de la tendresse, de la solidarité, la traduction et la médiation des propos et états

---

<sup>317</sup> Une comparaison entre les enfants pris en charge en famille d’accueil – individuellement – ou au *Chalet* – en groupe – serait à ce titre intéressante à mener. Cependant, le fait que les enfants soient répartis entre les familles d’accueil et le *Chalet* en fonction de catégories d’âge exclusives (à savoir que seuls des enfants de moins de deux ans résident en famille d’accueil et que seuls des enfants de plus de deux ans sont accueillis au *Chalet*) ne permettrait pas une comparaison systématique.

d'âme d'autres enfants et finalement, de l'intérêt et de l'inquiétude pour les autres enfants, leur pathologie et les interventions chirurgicales subies.

Selon Joan Tronto (1993, 2008) le soin (*care*) comporte quatre composantes ou phases qu'elle estime être entremêlées : *se soucier de*, *se charger de*, *accorder des soins* et *recevoir des soins*. Nombre des interactions entre enfants auxquelles j'ai eu l'occasion d'assister et que je présente ici peuvent être abordées au prisme de cette conceptualisation du *care*.

La première composante du *care* selon Joan Tronto (2008) consiste à *se soucier de* (*caring about*) au sens de s'intéresser à l'autre et de constater un éventuel besoin chez quelqu'un. Les interactions quotidiennes entre les enfants réunis au *Chalet* débordent de gestes et de paroles qui montrent l'intérêt que les enfants ont les uns pour les autres et pour leurs trajectoires de soins respectives.

Alors que Wassim, quatre ans, revient d'une séance de physiothérapie, Mbaye, sept ans, lui dit : « Tu as fait très vite la physio' aujourd'hui, comment ça se fait ? ».

Cet extrait indique à la fois l'intérêt de Mbaye pour la trajectoire de soins de Wassim et son expertise quant à la durée moyenne d'une séance de physiothérapie, alors que lui-même n'en a pas besoin. Comme l'ont déjà montré Myra Bluebond-Langner (1978) et Sarra Mougel (2007a), les enfants développent un intérêt et des connaissances fines de la trajectoire tant biographique que thérapeutique et hospitalière de leurs camarades. L'intérêt pour la trajectoire des autres enfants ainsi que l'attention portée à leurs émotions, leurs douleurs ou leurs besoins éventuels n'est pas uniquement le fait d'enfants plus âgés vis-à-vis d'enfants plus jeunes. J'ai pu constater des pratiques similaires entre des enfants du même âge ou de la part d'enfants plus jeunes envers des plus âgés, et ceci dès l'âge d'accueil au *Chalet*, à savoir deux ans.

Au réveil, Bakary, quatre ans, et Isaiah, trois ans et demi, s'asseyent l'un à côté de l'autre sur des coussins au sol en attendant le petit déjeuner. Isaiah a l'air tout content et montre une photo de sa famille, qu'une éducatrice a plastifiée, à Bakary. Il pointe les personnes sur la photo et lui explique : « Ça c'est maman, ça c'est papa, ça c'est tata, et ça c'est moi. Papa a un pantalon. » Bakary se saisit de la photo qu'Isaiah lui tend et l'observe très attentivement. Isaiah raconte ensuite beaucoup de choses, dans une langue qu'ils semblent partager, et Bakary l'écoute en hochant la tête.

Comme cette situation l'indique, l'intérêt des enfants vis-à-vis des autres enfants ne se limite pas à des dimensions relatives aux soins. La proximité quotidienne entre les enfants leur permet en outre d'être attentifs aux variations des expressions faciales ou à l'expression des émotions

des autres enfants et de chercher à y répondre, soit par eux-mêmes, soit en sollicitant l'aide d'un autre enfant ou d'un adulte.

Sur le chemin de retour d'une promenade, Marc-Antoine, six ans, semble soudainement triste et renfermé sans raison apparente. Constance, 13 ans, me dit que « quand il commence comme ça il n'arrête plus » et interprète son comportement comme un manque de « papa-maman ». Elle le porte alors sur son dos jusqu'au bâtiment principal.

Joan Tronto (1993, 2008) propose de penser le *care* à la fois comme pratique et comme disposition. Penser le travail de *care* également en termes de pratiques permet d'éviter de le réduire « à des dispositions naturelles » – notamment à des qualités féminines supposées innées – et de reconnaître les « véritables compétences » qu'il nécessite (Paul, 2012 :19). Selon la politologue, la sollicitude « implique de tendre vers quelque chose d'autre que soi » (2008, 243) et a donc pour corrélat une notion de charge ou de responsabilité. Dès lors, la première phase du *care* s'ensuit presque nécessairement d'une action. Lorsqu'ils apprennent ou constatent que l'un de leurs camarades souffre, certains enfants prennent des nouvelles, ce qui semble constituer une première étape avant l'apport d'aide éventuelle, comme c'est le cas dans l'extrait ci-dessous :

Assis sur le canapé devant la télévision un soir, Souliman, neuf ans, s'inquiète soudainement de l'état de Kamel, 16 ans, assis à côté de lui. Ne parlant pas de langue commune, l'interaction a lieu surtout selon un registre non verbal. Souliman demande : « Ici, ça va ? », en désignant l'épaule de Kamel. Kamel hoche la tête pour signifier que ça va. Kamel avait dit plus tôt dans l'après-midi à une infirmière qu'il avait des douleurs à l'épaule à la suite de son opération cardiaque ayant eu lieu quelques jours plus tôt.

Cet extrait témoigne à la fois d'une attention, d'une forme d'empathie et d'une appréhension du vécu de l'autre. De plus, il remet en question les représentations communes selon lesquelles les pratiques de *care* seraient plus fréquemment réalisées de « haut en bas » – à savoir d'enfants plus âgés ou d'adultes vis-à-vis d'enfants en bas âge – ainsi que de la part des femmes (Herman, 2007).

Certains enfants, comme Mbaye ou Souliman, se montrent particulièrement attentionnés envers les autres enfants. Tous les enfants n'ont évidemment pas la même sensibilité. Or, comme mes observations le révèlent, cette attention ne paraît pas relever du genre, de l'âge ou encore de l'origine des enfants. La sensibilité particulière de certains enfants pourrait être liée en partie à leur socialisation familiale antérieure, que mes observations au domicile de certaines familles – trop peu nombreuses – ne me permettent pas d'étayer. De plus, comme dans le cas de Mbaye,

elle pourrait relever d'une socialisation institutionnelle et/ou horizontale, étant donné qu'il est l'un des résidents les plus anciens du *Chalet* au moment de ma recherche (il y réside pendant près d'un an).

#### 5.4.2.2 *Se charger des autres : médiation et traduction entre enfants*

La seconde composante du *care* selon Joan Tronto (2008), « se charger de » (*taking care of*) consiste en l'élaboration d'une possibilité de répondre au besoin identifié, ce qui implique dans le même élan une reconnaissance de la possibilité d'agir sur ce besoin, ainsi qu'une forme de responsabilité.

Wassim, quatre ans, est assis par terre dans la salle de jeux. Il pointe un coffre à jouets en pleurant et a l'air très frustré de ne pas pouvoir se déplacer comme les autres enfants [Wassim est hémiplégique à la suite d'un accident vasculaire cérébral survenu en lien avec sa cardiopathie avant qu'elle ne soit opérée]. Belkacem, trois ans et demi, qui l'observe, se déplace vers le coffre à jouets et lui ramène un jeu qu'il aime bien, avec lequel il a vu Wassim jouer la veille.

Comme dans cette situation, les interactions de *care* entre les enfants résidant au *Chalet* peuvent se dérouler tant sur le plan verbal que non verbal, cela étant accentué par le fait que les enfants ne parlent pas toujours la même langue. Lorsque le besoin d'un enfant n'est pas si évident que dans la situation précédente, les enfants procèdent parfois à de véritables enquêtes afin de bien comprendre les besoins de leurs camarades et fournissent différentes interprétations quant à leur vécu, afin d'y répondre au mieux, comme dans la situation suivante.

Le soir de l'arrivée d'Ava, deux ans, au *Chalet*, alors que trois adolescent·e·s se relaient auprès d'elle pour essayer de calmer ses pleurs, en la portant et en lui proposant un biberon notamment, Ava répète à plusieurs reprises : « *Bayi, bayi, bayi !* ». Akofa, 31 ans, demande d'où elle vient et se demande si elle dit « maman » dans sa langue. Elle propose alors une première interprétation en disant : « La chaleur de sa mère lui manque. Chez nous ils ne dorment pas seuls comme ici. » Elle essaie alors de la porter sur son dos. Madhi, 14 ans, rétorque : « En wolof ça veut dire 'laisse-moi'. » Akofa et Madhi se rendent alors dans le bureau des éducateur·rice·s [à cette heure-là, seule une veilleuse est présente dans le bâtiment, et elle se trouve dans une chambre à l'étage] et consultent le dossier social d'Ava qui est posé sur le bureau, puis confirment : « Elle est sénégalaise, alors elle dit 'laisse-moi' ! ». Ils déposent alors Ava sur un canapé et la laissent tranquille, ce qu'elle semble apprécier.

Nombreuses sont les situations quotidiennes où un enfant sert d'interprète à un autre au *Chalet*, tant dans le cadre d'interactions avec d'autres enfants que lors de conversations avec les adultes qui assurent leur prise en charge. Parfois, des demandes de traduction sont formulées



directement par les membres des équipes éducative ou infirmière, par exemple lorsqu'il s'agit de faire passer un message considéré comme important par rapport à la santé d'un enfant, comme nous l'avons vu plus haut. D'autres formes de médiation, qui ont davantage trait à l'interprétation et à la communication du vécu ou de l'état d'un autre enfant ont également lieu au quotidien.

Oumar, trois ans, assis en face d'une stagiaire, Florence, à table, lui dit, d'une toute petite voix, quelque chose qu'elle ne comprend pas. Quand elle lui demande s'il peut répéter, il se tient immobile, comme pétrifié et ne dit plus rien. Bakary, quatre ans, assis à la même table, dit à Florence : « Il veut pipi ». Oumar hoche de la tête et se lève pour se rendre aux toilettes.

Par leurs pratiques de traduction langagière et de médiation des besoins d'autres enfants, les enfants résidant au *Chalet* semblent se charger de transmettre les besoins des autres enfants à une personne ayant la possibilité d'y répondre, dans les cas où ils se trouvent dans l'impossibilité de les satisfaire eux-mêmes.

#### 5.4.2.3 *Accorder des soins : aide pratique, soins et tendresse entre enfants*

La troisième phase du *care* décrite par Joan Tronto (2008) consiste à accorder des soins (*care giving*), ce qui implique un contact entre le·la bénéficiaire du soin et la personne qui le prodigue. Les soins dispensés entre les enfants se déclinent en de multiples interactions, qui peuvent se regrouper en trois catégories principales : aide pratique, soins d'hygiène ou esthétiques et gestes de tendresse. L'aide pratique entre enfants a lieu à tous moments de la journée, lorsque ceux-ci sont à table et qu'un enfant coupe la nourriture de son voisin, lors du passage au vestiaire où un enfant en aide un autre à enfiler ses chaussures ou sa veste, etc.

Au moment du lever de sieste, Kenza, quatre ans, sort de sa chambre et fait un signe en plaçant sa main devant sa bouche. Elle ne parle pas le français. Souliman, neuf ans, qui est présent dans le couloir avec moi à ce moment-là, me dit : « Elle veut de l'eau », se rend à la salle de bain et va lui chercher un gobelet d'eau, que Kenza boit.

Cet extrait permet d'entrevoir la manière dont sont articulées les différentes phases du *care*, l'attitude de Souliman témoignant à la fois d'une forme de sollicitude, d'une interprétation apparemment adéquate des signaux de Kenza et d'une action pour y répondre.

Les soins d'hygiène concernent quant à eux les moments où un enfant change la couche d'un autre enfant, l'aide à se doucher, lui essuie la bouche après un repas, etc. À la différence d'autres

formes de *care* décrites ici, ces soins spécifiques sont généralement encouragés par l'équipe éducative et sont plus souvent effectués – bien que pas exclusivement – par des filles plus âgées à destination des enfants plus jeunes.

Les soins esthétiques, pour leur part, concernent principalement les coiffures, seule activité observée qui soit entièrement genrée, les garçons se chargeant des coiffures des autres garçons, et les filles se coiffant entre elles. Il ne s'agit cependant pas d'une activité qui réponde nécessairement à une logique d'âge. Des demandes de coiffure sont parfois formulées explicitement par les membres de l'équipe éducative ou par les enfants eux-mêmes.

Finalement, les moments de tendresse et les manifestations d'affection entre enfants sont également affaire courante dans la vie quotidienne du *Chalet*.

Karim, trois ans, se lève de sa sieste, reposé et joyeux, et rejoint le groupe d'enfants dans la salle de jeux. Il semble chercher le contact avec Aboubacar, 14 ans, qui passe à côté de lui et lui caresse la tête et le visage. Karim le suivant à travers la pièce, Aboubacar le porte sur ses genoux puis lui prend affectueusement la tête entre les mains.

Cet extrait laisse entrevoir que l'affection entre les deux garçons est sans doute réciproque, Karim recherchant le contact d'Aboubacar. Le matin ou lors du lever de sieste, les enfants se saluent souvent par des propos affectueux, par exemple « bonjour ma chérie », accompagnés de gestes de tendresse.

La tendresse et l'intérêt pour les autres enfants se manifeste également par des pratiques visant à apporter du réconfort – ou à exprimer son empathie – lorsqu'un enfant affiche une émotion négative.

À la fin d'un repas, Yasmina, deux ans, se met à pleurer quand une stagiaire lui retire son plat, refusant de la resservir une troisième fois. Sa voisine de table, Laura, 10 ans, lui passe la main dans le dos, lui fait un bisou sur la joue et la console en disant : « Ça va aller, ça va aller. »

Comme la plupart des pratiques de *care* déployées entre enfants, le réconfort n'a pas nécessairement besoin d'être manifesté sur le plan verbal, ou peut s'exprimer à travers l'usage de très peu de mots.

À la suite d'un cours de français, Jade, six ans, est triste car elle souhaitait effacer le tableau noir mais que l'enseignant [éducateur] a refusé en raison de sa petite taille. Sur le chemin de retour vers le bâtiment principal, Clyde, 13 ans, lui entoure les épaules et fait « chhh » pendant que Jade regarde tristement le sol.

Plusieurs situations présentées dans ce chapitre font état de contact physique entre les enfants, sous la forme de gestes de tendresse (câlins, bisous, caresses sur le dos ou le bras, etc.). Le contact physique entre enfants est peu problématisé au sein de l'institution, à l'exception des relations entre « adolescent·e·s » ou jeunes adultes qui font parfois l'objet d'échanges entre éducateur·rice·s. Lors d'une discussion informelle, un·e membre de l'équipe dirigeante du *Chalet* me confie que « c'est difficile d'avoir un contrôle sur les relations entre les enfants, notamment les adolescents. À mon avis, il est possible que des adolescents aient déjà eu des relations [sexuelles] entre eux, ça serait même étrange que ça ne se soit jamais produit, avec les hormones, tout ça [en riant]. Mais en même temps, c'est peut-être contrasté par l'effet contrôle du collectif. Si ça se fait, ça se saura, les enfants parleront. »

#### 5.4.2.4 Recevoir des soins de la part d'autres enfants

Finalement, la quatrième composante du *care* décrite par Joan Tronto (2008) consiste à recevoir des soins (*care receiving*). La réponse du·de la bénéficiaire indiquerait alors en retour au·à la prestataire du soin l'adéquation du soin par rapport à un besoin, exprimé ou non. Dans la plupart des interactions de soins observées entre enfants, l'enfant bénéficiaire accepte sans aucune protestation les gestes de l'autre ou des autres enfants, témoignant – si l'on s'en tient à la conception de Joan Tronto – de l'adéquation du soin fourni par rapport au besoin du moment. Dans d'autres cas plus rares, le soin apporté ne semble pas correspondre aux attentes de l'enfant bénéficiaire, qui parvient généralement à l'exprimer clairement, comme dans la situation suivante :

Assis sur son matelas, Souleymane, trois ans et demi, récemment arrivé au *Chalet*, commence à se déshabiller pour la sieste. Abdelmalik, cinq ans, qui y réside depuis plus longtemps, lui montre où il faut déposer ses vêtements sales. Il s'approche ensuite de Souleymane et l'aide à retirer ses chaussures. Souleymane proteste, par un geste de rejet accompagné d'une sorte de râle, au moment où Abdelmalik tire sur son pantalon pour l'aider à le retirer. Abdelmalik cesse alors de l'aider et lui demande : « Ça fait mal ? », question à laquelle il ne reçoit pas de réponse. Souleymane continue à se déshabiller seul.

Dans cette situation, qui témoigne également d'une forme de socialisation au fonctionnement de l'institution par un enfant plus expérimenté que l'autre, il semble que le soin apporté par Abdelmalik ne corresponde pas au besoin ou à la volonté de Souleymane. Abdelmalik se retire lorsqu'il comprend que son aide n'est pas la bienvenue, interprétant le refus de son camarade sous l'angle de la douleur.

Les observations présentées dans cette partie permettent alors de mettre en évidence des pratiques de *care* déployées de manière horizontale entre des enfants dans un contexte non familial et non familial à plusieurs titres. Selon Joan Tronto (2008 :245), « la sollicitude est trop souvent décrite et définie comme une relation nécessaire entre deux individus, le plus souvent entre une mère et son enfant ». L'auteure souligne que de nombreuses sociétés dans le monde considèrent l'éducation des enfants comme relevant de la responsabilité de la communauté et met en avant le fait que considérer la figure maternelle ou parentale comme prestataire principale du *care* relève d'une construction culturelle occidentale, véhiculant l'idée que le *care* se doit de demeurer au sein de la sphère familiale.

Maria Passeggi, Simone Rocha et Luciane De Conti (2014) ont mis en évidence des « réseaux de solidarité » entre enfants souffrant de maladies chroniques au sein de salles de classes à l'hôpital au Brésil, en montrant que les enfants prenaient soin les uns des autres en se positionnant comme « pairs aidants », notamment en ce qui concerne l'initiation au milieu de l'hôpital ou l'aide dans la prise de traitements. Alors que ces auteures attribuent principalement les pratiques de soin entre enfants à l'expérience plus longue d'hospitalisation de ceux qu'elles qualifient de pairs aidants, mes observations montrent que des enfants à peine arrivés au *Chalet* se soucient déjà des autres enfants et mettent en œuvre des pratiques visant à prendre soin d'eux.

D'autres études rapportent que dans des situations de crises liées au VIH au Kenya et au Zimbabwe, des enfants et adolescent·e·s prodiguent des conseils, encouragent leurs pairs à adopter des pratiques jugées saines ou responsables, se soutiennent dans les tâches ménagères, se distraient afin de surmonter les épreuves traversées, ou montrent un sens de l'empathie et une compréhension mutuelle importants (Skovdal et al., 2010 ; Skovdal et Ogutu, 2012). Les auteur·e·s de ces études considèrent que ces pratiques sont influencées par le partage d'un contexte commun de pauvreté et de maladie : « Les enfants dans ce contexte étaient pleinement conscients qu'en travaillant ensemble et en se soutenant mutuellement, ils seraient plus à même de faire face aux difficultés », estiment Morten Skovdal et Vincent Ogutu (*Ibid.*, 248). Mes observations ne permettent pas d'affirmer que les enfants agissent délibérément en vue de fournir à leurs pair·e·s des clés afin de surmonter l'épreuve traversée, bien que cette hypothèse soit envisageable. Je partage néanmoins l'avis de ces auteur·e·s en ce qui concerne le fait que les pratiques des enfants entre eux sont influencées par le partage d'une expérience commune. Indépendamment du partage quotidien d'un lieu de vie commun, j'estime que l'expérience d'une trajectoire médicale et socio-biographique similaire (être malade, subir une opération, voyager pour motif médical, être séparé de sa famille, etc.) peut expliquer en partie le

développement des pratiques de socialisation, d'autorégulation et de *care* entre enfants discutées ici.

#### 5.4.2.5 *Compagnons d'infortune*

Le fait que certains enfants aient voyagé et soient arrivés en Suisse et au *Chalet* ensemble exerce également une influence à cette étape de leur trajectoire. Des relations privilégiées peuvent alors se développer entre certains enfants en particulier. Les observations mobilisées à travers cette thèse laissent en effet apparaître la constitution de plusieurs « duos » qui prennent davantage soin les un·e·s des autres, tel·le·s Théo et William, Jade et Clyde, Lydia et Julien, Laura et Imany, Isaiah et Bakary, etc. Ces duos sont majoritairement constitués d'enfants ayant voyagé ensemble, mais pas seulement : il peut également s'agir de liens d'amitié s'étant développées au *Chalet*. Ainsi, tout au long de son séjour au *Chalet*, Victoria, 16 ans, prend particulièrement soin de Safira, deux ans, avec qui elle a voyagé depuis le Bénin :

Un soir, les enfants reçoivent des chocolats pour le dessert. Victoria me dit qu'elle n'aime pas les chocolats mais qu'elle les garde de côté pour les donner à Safira « qui adore ça ».

Alors qu'elle a reçu son « ok départ » lors de sa dernière consultation post-opératoire à l'hôpital, Victoria me dit « ils n'ont pas encore donné le 'ok départ' de Safira ». Je lui demande si elle aimerait que Safira rentre au Bénin en même temps qu'elle, ce qu'elle confirme. Quand je lui demande pourquoi, elle me répond : « Parce qu'on est venues ensemble ».

La semaine suivante, alors qu'elle est en classe, Victoria se retourne sur sa chaise pour me parler. Elle me dit : « J'ai reçu la date, c'est jeudi prochain. Je pars avec Safira, je suis très contente de ça. »

Puis, quelques jours avant son départ, Victoria semble inquiète et se rend au bureau des éducateur·rice·s pour demander à Louise si la valise de Safira est prête ou non. Louise vérifie et confirme que la valise de Safira est prête également. Victoria est rassurée.

Les enfants qui sont arrivés ensemble tissent des liens privilégiés qui peuvent résulter en des comportements de « favoritisme » ou de protectorat et en l'orientation des pratiques de *care* envers certains enfants en particulier. Des liens similaires de protectorat peuvent cependant se développer également entre des enfants qui sont originaires du même pays ou parlent la même langue, y compris lorsqu'ils ne sont pas arrivés ensemble. Ainsi, Bakary, quatre ans, et Isaiah, trois ans et demi, développent une relation d'amitié extrêmement forte pendant leur séjour au

*Chalet*, entraînant parfois des sacrifices et des attentes importantes en matière de réciprocité et de reconnaissance.

Au jardin d'enfants un après-midi, Isaiah se met à pleurer lorsqu'il arrive vers la table où ont lieu les activités, car il souhaitait apparemment être assis à la place de Bakary, déjà installé en bout de table. Alors qu'une stagiaire, Dana, lui explique que ce n'est pas possible étant donné que Bakary est déjà installé et qu'elle propose d'autres places où Isaiah refuse de s'asseoir, retardant le début des activités, Bakary se lève afin de lui céder sa place en disant : « Voilà, oh ! » sur une intonation réprobatrice. Dana demande à Isaiah de dire merci à Bakary, ce qu'il ne fait pas. Bakary semble alors très en colère ; il ferme les yeux et tourne la tête comme pour ignorer Dana lorsqu'elle le remercie pour son geste et lui dit que c'est très gentil de sa part. Il la repousse du bras à plusieurs reprises alors qu'elle tente de le câliner. Isaiah et Bakary refusent ensuite tous les deux de participer à l'activité de l'alphabet, ne prononçant pas un mot alors qu'ils connaissent les réponses aux questions posées par Dana.

Des liens de quasi-parenté se forment également entre certains enfants au *Chalet*, parfois explicitement définis comme tels par les enfants et les jeunes.

Lors d'une discussion entre plusieurs jeunes filles dans une chambre pendant le moment de la sieste, Soukeyna, 16 ans, dit de Victoria, également 16 ans : « Je suis sa grand-mère », en riant. Victoria rectifie : « C'est ma deuxième maman ». Je m'en étonne en leur disant que pourtant elles ont le même âge, mais Soukeyna répète : « Je suis sa maman ici. »

Les liens de quasi-parenté définis par les enfants dépendent donc davantage des rôles que les enfants remplissent vis-à-vis des autres que de leur âge biologique. À ce moment, Soukeyna réside au *Chalet* depuis plus longtemps que Victoria, ce qui peut également expliquer ce rôle « maternel » à son égard. Un autre paramètre pouvant entrer en ligne de compte dans cette relation semi-maternelle est que Soukeyna est elle-même déjà mère d'un enfant d'une année resté en Guinée avec sa famille durant son séjour en Suisse.

Dans un article portant sur les parcours d'enfants en situation de rue en Bolivie, Robin Cavagnoud (2016 :152) décrit des « rapports de fratrie élective » entre des individus du même groupe d'âge, ainsi que des « rapports de pseudo-parenté lorsque les personnes plus âgées (d'une vingtaine ou d'une trentaine d'années) vivent avec les enfants ». Dans un contexte de recherche similaire, Charles-Édouard De Suremain (2006) qualifie d'« affinité horizontale » des liens de « parenté » ou de « germanité élective » entre enfants. Les liens de « parenté élective » alors créés reposent sur « des liens de solidarité et d'entraide entre les membres », relevant à la fois d'une dimension identitaire et d'une question de survie (Cavagnoud,

2016 :152). Comme le montrent Sarah White et Shreya Jha (2020 :252), ces relations de « parenté élective » entre enfants s'accordent avec les observations menées dans le cadre des études contemporaines sur la parenté, où celle-ci est désormais envisagée davantage en tant que pratique sociale mobile, dynamique et créative que sous l'angle d'un ensemble donné de liens immuables.

#### 5.4.3 *Des enfants qui se soucient des adultes*

##### 5.4.3.1 *Horizontalité éducative et pratiques intergénérationnelles de care*

Le partage d'une expérience commune n'explique pas toutes les pratiques de *care* mises en œuvre par les enfants, étant donné que ces derniers se soucient et prennent également soin des adultes qu'ils côtoient au *Chalet*. En effet, les enfants font aussi preuve de pratiques de *care*, de bienveillance et d'intérêt pour les trajectoires des adultes avec qui ils passent du temps, notamment le personnel éducatif, soignant, ou moi-même<sup>318</sup>.

La sollicitude des enfants envers moi se traduit alors par les questions qu'ils me posent à la fois quant à ma vie privée – « Tu habites où ? Dans une maison ou un appartement ? Tu as un mari ? Tu prends combien de temps pour venir jusqu'ici depuis chez toi ? Tu es venue à vélo aujourd'hui ? », etc. – et sur ma recherche – « Tu écris quoi ? Pourquoi tu écris beaucoup comme ça ? Elle est où ton école ? Quand est-ce que tu vas retourner au Bénin ? ». Leur intérêt se traduit également par les informations qu'ils me fournissent en lien avec leur compréhension de ma recherche, comme je l'ai montré précédemment. Leur attention à mon bien-être se traduit quant à elle par des gestes et des paroles aidant mon intégration au sein de leur lieu de vie temporaire, en me proposant un verre d'eau quand j'arrive, en m'installant des couverts à table lorsque l'équipe éducative a oublié de me compter parmi les personnes présentes, en m'invitant à partager leur jeu quand ils me voient désœuvrée ou en me disant « Fais attention sur la route ! » quand je quitte *Le Chalet* le soir.

---

<sup>318</sup> Quelques travaux montrent, dans différents contextes africains (Kenya et Zambie notamment) que dans les cas où leurs parents souffrent d'une maladie chronique (en l'occurrence VIH et tuberculose), les enfants peuvent se trouver en situation d'assurer des rôles importants dans le maintien du ménage ainsi que des rôles de pourvoyeurs de soins à la fois vis-à-vis d'adultes et d'autres enfants de leur entourage familial ou non (Hunleth, 2017 ; Skovdal et Ogutu, 2012).

Le fait que les relations entre équipe éducative et enfants soient relativement horizontales à certains moments du quotidien institutionnel – en particulier lors des activités scolaires – semble participer à renforcer les pratiques de *care* des enfants à l'intention des adultes. Les enfants remettent alors régulièrement en question les propos des « enseignant·e·s » d'une manière bienveillante et en usant d'humour ou les aident à expliquer un problème à la classe :

Lors d'un cours de mathématiques, Florence, stagiaire, avoue devant la classe qu'elle ne s'y « connaît pas trop en géométrie » et qu'elle n'est pas certaine de ce qu'elle est en train de faire. Elle annonce aux enfants qu'elle va « vérifier dans un livre ». Deux enfants se proposent de l'aider, se lèvent sans en demander l'autorisation et tentent de résoudre le problème au tableau noir. D'autres élèves l'encouragent : « Mais ça va, tu te débrouilles quand même. »

Dans le cadre d'un article portant sur les droits participatifs des enfants en contexte scolaire suisse, Maude Louviot et collègues (2020 :34-35) constatent que « la hiérarchie de type autoritaire et verticale, caractéristique des relations inter-individuelles entre les élèves et leurs enseignant·e·s constitue un obstacle au fait de considérer la voix de tous les enfants sans discrimination ». Par ailleurs, des « enjeux curriculaires, le temps à disposition, les exigences évaluatives, ou encore la disposition spatiale (...) sont identifiées (...) comme des obstacles à la mise en place de dispositifs réellement participatifs à un niveau structurel ou pédagogique ». Le type d'enseignement qui est donné au *Chalet* s'apparente alors davantage à l'enseignement en école privée, où davantage de temps peut être accordé à chaque élève et où les tâches sont personnalisées. L'enseignement et les interactions de type davantage horizontal qui ont lieu au *Chalet* peuvent en effet s'expliquer en partie par l'absence de pression vis-à-vis d'un programme scolaire à respecter ou d'évaluations à faire passer. L'horizontalité des rapports entre équipe éducative et enfants peut par ailleurs être en partie liée à la différence d'âge parfois très faible entre les stagiaires employé·e·s par *Le Chalet* et certains « adolescent·e·s » ou jeunes adultes accueilli·e·s. Cette proximité d'âge débouche également parfois sur le partage d'expériences de vie entre stagiaires, jeunes éducateur·rice·s et « adolescent·e·s » ou jeunes adultes, en particulier le soir, lorsque les plus jeunes parmi les enfants sont couchés et que le groupe est réduit et se réunit en général autour de la télévision.

Le personnel éducatif fait en outre régulièrement participer les enfants à des décisions relatives à l'organisation quotidienne du *Chalet*.

Une éducatrice, Sylvie, demande son avis à Soukeyna, 16 ans, concernant la réorganisation des chambres, sachant que des retours d'enfants depuis l'hôpital sont



prévus dans l'après-midi. Elle plaisante en disant qu'elle va « mettre des petites » dans la chambre de Soukeyna, qui riposte : « Non mais elles sont trop petites ! ».

L'horizontalité des relations entre enfants et équipes professionnelles est alors aussi en partie le résultat de leur cohabitation quotidienne au fil de situations très différentes les unes des autres : enseignement scolaire, périodes de loisirs, repas, moments de soins et d'hygiène, coucher, moments de détente devant la télévision, sorties, etc.

#### 5.4.3.2 Des préoccupations au-delà des frontières

Dans le cadre de la mobilité d'enfants en quête de soins au Kenya, Cecilia Vindrola-Padros et Ginger Johnson (2015 :1) soulignent que les enfants peuvent être à la fois « des agents indépendants s'occupant de leur propre bien-être et de leur santé, et des personnes à charge pour leurs familles », conduisant à des responsabilités concurrentes. Dans le contexte de mon étude, les enfants peuvent également osciller entre différentes responsabilités, d'un côté vis-à-vis de leur « famille de substitution temporaire » (*temporary surrogate family*) (Ackerman, 2010 :418), constituée des autres enfants accueillis au *Chalet* et du personnel y travaillant, et de l'autre envers leurs familles d'origine. En effet, les enfants accueillis au *Chalet* ne se soucient pas uniquement des adultes qu'ils côtoient au quotidien. Leurs préoccupations pour le bien-être des autres – adultes et enfants – peuvent également traverser les frontières géographiques. Les inquiétudes qui les habitent ont alors trait à la fois aux émotions suscitées par leur absence – qu'ils projettent à juste titre sur les membres de leur famille – aux tâches domestiques ou aux actes de *care* qu'ils ne sont pas en mesure d'effectuer à distance, ou encore à la situation financière de leur foyer. Victoria, 16 ans, partage ainsi avec moi ses inquiétudes en lien avec le fait d'avoir laissé sa mère « seule », cette dernière souffrant régulièrement de problèmes de santé :

« Lorsque ma maman ne me voit pas, elle ne reste pas dans la joie, elle est triste. Pour moi aussi c'est comme ça, lorsque je ne vois pas ma maman, je suis triste, je me mine. (...) Quand j'ai quitté ma maman, elle était seule là-bas, alors je pensais à beaucoup de choses. Parce que quand j'étais là-bas, si elle tombait malade, c'était moi qui faisais tout. Mais maintenant que je suis ici, je me demande, si elle tombe malade maintenant, qui va le faire ? Depuis que je suis ici je prie pour elle. Pour que la femme de mon grand frère puisse venir rester chez elle quelques temps. »

Victoria espère alors que quelqu'un d'autre – en l'occurrence sa belle-sœur – soit en mesure d'assurer les tâches et le *care* qu'elle ne peut accomplir envers sa mère pendant son séjour en

Suisse. En plus de s'inquiéter de l'organisation du foyer, certains enfants, comme Victoria, affichent leur conscience des émotions suscitées par leur absence. Maria me confie alors au détour d'une balade : « Je pense que ma maman et mon frère sont un peu tristes de mon absence ».

Les inquiétudes des enfants vis-à-vis de leurs familles restées au pays semblent exacerbées lorsque les enfants ont conscience de la situation financière particulièrement précaire de leurs parents, ce qui est le cas de Victoria, mais également de Jacob, 10 ans :

Alors qu'il confectionne un album photos à l'école un après-midi et m'invite à m'asseoir à côté de lui, Jacob me confie : « Je m'inquiète pour ma maman, si elle a des problèmes avec son travail, parce que c'est elle seule qui s'occupe de nous. Mon père ne travaille pas. »

Les enfants faisant l'expérience de la maladie et/ou d'un voyage médical perçoivent ainsi parfois les conséquences économiques, sociales et émotionnelles qui pèsent sur leurs familles et peuvent en éprouver de la culpabilité (Vindrola-Padros et Whiteford, 2012).

### **Conclusion : Entre réappropriation et création, un entre-soi inédit**

La grande diversité de profils des enfants qui y sont réunis – tant en termes d'âge que de culture, de langue ou de pathologie – ainsi que leur rythme de passage au sein de l'institution font du *Chalet* un espace d'entre-soi inédit, propice au développement d'expertises, de formes de socialisation horizontale ainsi que de pratiques de *care* peu documentées entre enfants. Les situations décrites dans ce chapitre témoignent alors de la façon dont un collectif artificiel, constitué selon les impératifs logistiques d'un programme humanitaire, peut évoluer en une communauté qui s'autorégule à travers les pratiques et affects des membres qui la constituent. Ces pratiques ne peuvent être expliquées exclusivement par des facteurs liés au genre, à l'âge ou à la culture des enfants.

Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :26) observent que dans des situations de confiage d'enfants à travers plusieurs contextes africains, différentes personnes peuvent « remplir auprès de l'enfant les fonctions parentales telles qu'elles sont localement définies » : « parents géniteurs », « parents sociaux », autres enfants, etc. Ces auteures se demandent alors « à partir de quel âge les enfants peuvent-ils remplir toutes ou partie de ces fonctions parentales pour eux-mêmes ou auprès d'autres enfants ? ». D'après mes observations, des enfants très jeunes, âgés de tout juste deux ans, montrent qu'ils sont capables de prendre soin d'eux-mêmes et d'autres

enfants dans une certaine mesure. La question peut cependant être posée différemment, en se demandant si les pratiques de socialisation horizontale, d'autorégulation entre pairs et de *care* entre enfants sont des formes d'imitation ou de substitution à des pratiques parentales – en d'autres termes des reproductions, ou sous une forme davantage nuancée, des *réappropriations* – ou s'il s'agit de pratiques relativement novatrices qui se déploieraient particulièrement entre enfants, à savoir des *créations*. Charles-Édouard De Suremain et Doris Bonnet (2014 :9), explorant la question de la participation des enfants aux interventions relevant de l'aide internationale, se demandent à ce titre si les marges de manœuvre des enfants sont « uniquement bornées par celles qu'imposent les adultes » ou si « les enfants ne transforment (...) pas, à leur manière, les interventions dont ils sont les bénéficiaires ».

Par la terminologie quelque peu paradoxale de « reproduction interprétative », le sociologue William Corsaro (2011) articule l'agentivité et la créativité des enfants aux contraintes des structures sociales qui affectent enfants et enfances, en décrivant la manière dont les enfants participent à la société de façon innovante, contribuant activement à la production culturelle et aux changements sociétaux. Selon lui, le processus de socialisation se caractérise par l'appropriation et la réinvention à travers des activités communautaires et collectives entre enfants, leur permettant de partager, de négocier et de créer une culture avec les adultes et entre eux (Corsaro, 2012 :488). De même, selon Veena Das (2015), le fait de côtoyer des enfants sous un angle de recherche nous enseigne que le social n'est jamais uniquement reproduction. Ainsi, la culture est incorporée dans une série de différents contextes, et les enfants ne sont pas des récepteurs passifs du monde et des interactions. Au contraire, ils subvertissent le réel et créent leur propre narration du monde social qui les entoure (Das, 1991).

Les pratiques des enfants telles que documentées dans ce chapitre pourraient alors constituer à la fois des formes créatives et des reproductions ou imitations de pratiques des adultes. En effet, les enfants font preuve de créativité dans le développement de formes de *care* adaptées à l'étape de leur trajectoire socio-biographique et médicale et à l'expérience similaire qu'ils partagent dans le cadre de cette trajectoire. Morten Skovdal et Vincent Ogutu (2012 :249) constatent que face à la crise que représente le VIH dans un contexte de pauvreté, les enfants sont capables d'adopter à la fois des pratiques innovantes, comme le fait de mobiliser leurs groupes d'amis ou des réseaux formalisés pour leur venir en aide, et de s'appuyer sur les normes existantes – par exemple l'idée qu'une relation d'amitié se caractérise par un lien de réciprocité – afin de faire face à la situation, faisant preuve d'*agency* dans la manière de faire face à une épreuve.

Les enfants rencontrés au *Chalet* semblent quant à eux se réapproprier, de manière créative, à la fois certaines pratiques des membres de leurs familles « laissées derrière » et certaines pratiques des professionnel·le·s qu'ils côtoient au sein de leur lieu de vie temporaire en Suisse, et agissent parfois de manière complémentaire, parfois de façon substitutive, parfois de manière innovante, selon la situation et les personnes présentes. Davantage d'observations aux domiciles des enfants auraient sans doute permis d'explorer l'idée selon laquelle les enfants seraient plus souvent pourvoyeurs de *care* dans leurs pays d'origine, en Afrique de l'Ouest, qu'en Suisse, comme me l'ont suggéré des relecteurs·trices ou des collègues. Selon Pierre Erny (1990), qui généralise ses analyses à « l'Afrique noire », une partie importante de l'éducation des enfants se déroulerait entre enfants. Il évoque alors un phénomène d'« auto-éducation » ou d'« éducation mutuelle ». L'on pourrait alors se demander si l'expérience de vie des enfants au sein de familles « non occidentales » pourrait constituer une potentielle source d'inspiration pour eux dans le cadre des pratiques de soins déployées entre enfants au *Chalet*.

Dans un contexte particulier caractérisé par le partage d'une trajectoire socio-biographique similaire, comprenant de multiples facteurs potentiellement vulnérabilisants en plus de la situation de maladie – notamment le fait d'être éloignés de leur environnement linguistique, social, culturel et familial pendant un certain temps – le « savoir expérientiel » (Lochard, 2007) et « l'expertise expérientielle » (Akrich et Rabeharisoa, 2012) des enfants leur permet alors de dépasser le statut de seuls bénéficiaires de *care*, pour devenir également pourvoyeurs de soins envers eux-mêmes, les autres enfants et les adultes qu'ils côtoient au quotidien. Les travaux de Christine Delory-Momberger et Catherine Tourette-Turgis (2014) visant à revaloriser le travail et l'expertise des patient·e·s (adultes) et la redistribution des pratiques de soins, et montrant que les patient·e·s participent à la transformation de leur environnement physique, affectif et social, pourraient alors être étendus aux patient·e·s enfants. Les pratiques des enfants témoignent en effet d'une division du travail de *care* entre adultes et enfants, selon une forme d'alliance partenariale (Mayall, 1998 ; Gilligan, 1993). Ces observations rejoignent celles de Julie Pluies (2022 :671) dans le contexte de la prise en charge pédopsychiatrique d'enfants au sein d'un hôpital marocain : « les éthiques du *care* peuvent aussi nous aider à penser autrement cette grande dichotomie enfant-adulte, en envisageant autrement la dépendance mais aussi l'interdépendance qui les relie. Les frontières entre pourvoyeurs et récipiendaires des diverses formes de *care* se floutent. » Une recherche complémentaire permettrait de clarifier si ces pratiques de *care* sont développées *en raison de* l'absence des figures parentales ou si elles

auraient également lieu dans des espaces et à des moments où les parents ne sont pas loin ou s'absentent pour de courtes périodes (aires de jeu, garderies, etc.).

Les observations présentées dans ce chapitre mettent finalement en scène un triple renversement de perspective concernant les relations entre enfants et adultes, et en particulier entre enfants et chercheur·e·s. Premièrement, alors que de nombreux·ses chercheur·e·s enquêtant auprès d'enfants mettent en évidence les barrières humaines – parents, enseignant·e·s, soignant·e·s – rendant difficile l'accès à l'expérience des enfants (Lignier, 2008 ; Sirota, 2012), au *Chalet* – éloignés de leurs parents et sous le regard de peu d'adultes proportionnellement au nombre d'enfants accueillis – ce sont les enfants eux-mêmes qui m'ont aidée à accéder à différents espaces, au fonctionnement de leur lieu de vie, à leur expérience et à celle des autres enfants. En parallèle aux négociations formelles d'accès à ce terrain institutionnel auprès de son équipe dirigeante, les enfants ont alors été des intermédiaires et facilitateurs de mon intégration concrète sur le terrain, ainsi que de véritables *gate-openers* (Bonnard et al., 2022), en m'invitant à assister à leurs soins à l'infirmerie, à participer à leurs jeux ou aux confidences ayant lieu pendant les heures de repos, me donnant ainsi accès à leur propre expérience.

Deuxièmement et corrélativement au point précédent, alors que les rapports entre adultes et enfants sont majoritairement pensés en termes d'un décalage de savoir et de pouvoir – supposés détenus par les adultes (Delalande, 2001) – les enfants que j'ai côtoyés au *Chalet* ont été mes véritables « informateurs privilégiés » (Olivier de Sardan, 1995), détenant le « savoir » que je souhaitais acquérir et m'introduisant, en tant qu'experts de leur trajectoire et de celle des autres enfants, au milieu et aux pratiques que je cherchais à comprendre.

Troisièmement, alors que les relations de soin, au sens large, sont généralement envisagées comme mises en œuvre par des adultes – le plus souvent des femmes – à l'intention d'enfants, supposés vulnérables, ce chapitre met en évidence la façon dont les enfants, indépendamment de leur genre ou de leur âge, prennent soin les uns des autres ainsi que des adultes qu'ils côtoient au quotidien.

## CHAPITRE 6 : L'ÉPREUVE DU RETOUR

### Introduction

Dans ce chapitre, je commence par décrire la manière dont se déroule le départ du *Chalet*, le retour des enfants vers le Bénin et les retrouvailles entre les enfants et leurs familles, ainsi que les émotions que ces nouvelles transitions suscitent de part et d'autre.

Je me penche ensuite sur la façon dont la prise en charge humanitaire – tant l'intervention chirurgicale que le voyage médical des enfants – transforme et façonne les enfants à double titre, premièrement sur un plan biologique et développemental et deuxièmement, sur un plan identitaire, comportemental et moral. Familles et professionnel·le·s de l'ONG considèrent alors unanimement que les enfants « ont changé ». Les changements constatés chez les enfants – notamment mis sur le compte de leur expérience d'un « ailleurs » régi par différentes normes et valeurs morales – engendrent alors certaines tensions au sein des relations intergénérationnelles entre les enfants et leurs parents. Le retour des enfants au Bénin et au Togo peut alors être envisagé sous l'angle d'une nouvelle « rupture biographique » (Bury, 1982), engendrant des reconfigurations dans les trajectoires des enfants et de leurs familles.

Je poursuis le chapitre en m'intéressant aux enjeux de reconnaissance qui se jouent pour les familles, qui recherchent un contre-don à la hauteur de la santé – voire de la vie – de leur enfant. J'explore les différentes façons dont les familles cherchent à diminuer leur sentiment de dette, ainsi que les propositions des employé·e·s de l'ONG qui voient dans le « devoir moral » des parents d'assurer le suivi médical de leur enfant une solution à leur quête.

Le chapitre se termine par la mise en tension entre les « promesses de guérison » faites aux enfants et aux familles et l'expérience des complications et risques encourus à la suite d'une intervention cardiaque, qui motivent la nécessité d'un suivi « à vie », que je discute au regard de différents facteurs le rendant difficile dans les faits. Ces considérations me conduisent à questionner l'usage du concept de chronicité en lien avec les cardiopathies congénitales, et plus largement, à esquisser une compréhension davantage anthropologique de la chronicité (par distinction avec une définition plutôt biomédicale du terme).

## 6.1 Quitter la Suisse

### 6.1.1 *La fin de la vie en collectif : Une nouvelle séparation...*

La veille de chaque départ a lieu au *Chalet* un « rituel de départ » – selon les termes des employé·e·s – consistant en une chanson entonnée par tous les enfants, l'équipe éducative et soignante, suivie d'une « fête » lors de laquelle les enfants dès douze ans peuvent écouter de la musique, grignoter un peu après le repas du soir et discuter entre eux.

Les adieux formulés par le personnel éducatif et soignant à l'attention de l'enfant qui s'apprête à partir mêlent vœux de bonheur pour la suite, manifestations d'un attachement affectif, conseils de type éducatif et recommandations relatives à la santé :

« Au revoir Victoria, tout de bon pour la suite ! » ; « Tu prends tes médicaments au pays hein, même s'il y a papa-maman ! » ; « Bon retour à la maison » ; « Étudie bien à l'école ! ».

Le jour du départ de l'enfant pour l'aéroport, un·e bénévole est accueilli·e à l'infirmerie du *Chalet* par l'équipe infirmière qui lui transmet les documents de voyage de l'enfant (passeport et dossier médical)<sup>319</sup>. Le départ du *Chalet* implique une nouvelle séparation pour les enfants, qui peuvent alors ressentir des émotions ambivalentes. En effet, malgré la joie éprouvée à l'idée de retrouver leur pays et leur famille, les enfants ressentent fréquemment une peur de l'inconnu liée à la suite de leur périple, mais également de la tristesse lorsque vient le moment de dire au revoir aux personnes – adultes et enfants – avec qui ils ont partagé leur quotidien pendant plusieurs mois et tissé des relations significatives.

La veille du départ de Victoria, l'éducatrice Louise me dit que « Victoria est très contente de partir demain ». On l'aperçoit d'ailleurs à travers la fenêtre du premier étage, où elle arbore un grand sourire en préparant sa valise. Lorsque je vais la saluer, Victoria me confirme : « je suis très contente ». Plus tard dans la soirée, après le souper et sa fête de départ, lorsque les plus âgés parmi les enfants regardent la télé ou s'occupent dans une salle commune, je vois que Victoria est en train de pleurer, assise sur un canapé, la tête dans ses mains. Lorsque je le fais remarquer à Lucie, 24 ans, cette dernière me dit : « C'est normal, elle va nous laisser ». Plusieurs jeunes filles se relaient pour la réconforter, lui frottent le dos et lui adressent des paroles rassurantes.

---

<sup>319</sup> C'est en règle générale le·la bénévole aérien·ne – qui retrouve l'enfant à l'aéroport – qui possède les billets d'avion.

Pour les plus jeunes parmi les enfants, il semble par ailleurs parfois difficile de comprendre la situation au moment de leur départ de l'institution.

Marc, deux ans, ne semble pas comprendre ce qui est en train de se passer et se met à crier au moment où une éducatrice l'installe dans la voiture de la bénévole qui le conduira jusqu'à l'aéroport. L'éducatrice lui dit : « Tu vas chez papa-maman ». Des larmes coulent sur le visage de Marc, assis dans son siège auto.

La confusion quant à ce qui est en train d'arriver – ainsi que les émotions associées à la scène – est renforcée par le fait que le protocole d'installation dans une voiture en compagnie d'une bénévole est le même que lorsque les enfants sont conduits à l'hôpital pour une consultation ou leur hospitalisation.

Une éducatrice, Valérie, me dit que le départ de Raphaëlle, deux ans, la semaine précédente a été « très difficile. Elle pleurait, elle semblait tout inquiète, elle comprenait pas ce qu'il se passait ». Selon Valérie, « elle pensait peut-être qu'elle allait repasser sur le billard ». Valérie estime que « c'était certainement difficile du fait qu'elle était là depuis longtemps » [environ cinq mois].

À l'approche du départ d'un enfant, sa valise est confectionnée avec ou sans l'aide de l'enfant, selon son âge. Une fois la valise remplie avec les affaires personnelles de l'enfant, auxquelles s'ajoutent les vêtements et chaussures que l'enfant a reçus pendant son séjour, elle est pesée et le personnel éducatif informe les « lingères » du nombre de kilos de vêtements qu'elles peuvent y ajouter, destinés aux frères et sœurs de l'enfant, selon les indications fournies par la « monographie » à disposition des équipes. Le personnel éducatif ajoute parfois à la valise quelques jeux, ballons de foot, livres, ou des ordinateurs portables pour les plus âgés. Dans le cas des enfants plus âgés, la préparation de leur valise en compagnie d'un·e éducateur·rice est une étape permettant une certaine prise de conscience de leur départ. Mais le fait de comprendre qu'ils rentrent dans leur pays et vont retrouver leurs familles ne les empêche pas d'éprouver une certaine tristesse à l'idée de se séparer de leurs amis et du personnel du *Chalet*.

Depuis la porte de l'école, des enfants crient : « Sékou, ciao ciao ! » en lui faisant des signes de la main. Sékou, quinze ans, debout à l'extérieur de la voiture d'une bénévole, se met à pleurer. Ses amis accourent pour lui dire au revoir et le réconforter. Aboubacar, 14 ans, lui demande en rigolant : « Pourquoi tu pleures ? Tu veux rester avec nous ? ».

La tristesse ressentie par certains enfants peut parfois aussi être liée au fait qu'ils estiment ne pas avoir encore fait l'expérience de certaines étapes – ou saisons – dont le personnel éducatif et soignant ou d'autres enfants leur avaient parlé.



Environ deux semaines avant son départ, au mois de novembre, Henri, 10 ans, tout en regardant par la fenêtre, me questionne au sujet de la neige, me demande « quand elle va tomber », puis « quand vient le petit papa Noël ». Lorsque je lui dis, en cherchant à être rassurante, qu'il ne sera certainement plus là à Noël, il me dit : « Moi je veux rester ici ». Je lui demande pourquoi, et il me répond : « Ici c'est bien ». (...) Le jour de son départ, alors que je l'accompagne à l'aéroport, il arbore une mine triste, voire fâchée, et ne parle pas lorsque la bénévoles aérienne s'adresse à lui. Alors que je l'accompagne aux toilettes, je lui demande s'il est stressé de prendre l'avion, ce à quoi il répond « non ». Je lui demande s'il est heureux de rentrer chez lui et il me répond à nouveau par la négative. Lorsque je lui demande pourquoi, il me répond : « Je voulais voir la neige ». (...) Au *Chalet* le lendemain, une éducatrice me confirme qu'Henri a « fait la tête toute la semaine, et voulait repousser son départ, parce qu'il voulait absolument voir la neige. »

Les émotions ressenties à cette étape de la trajectoire sont donc ambivalentes et certains enfants s'y préparent alors même qu'ils n'ont pas encore reçu leur date de départ.

Alors qu'ils sont en train de faire un puzzle ensemble, Nicolas, 14 ans, et Lola, six ans, imaginent leur départ futur. Nicolas dit : « Quand je vais rentrer à la maison, je vais dire *ciao ciao*, je vais même pas pleurer. » Lola lui répond : « Moi je vais pleurer. Ici il y a *beaucoup de quelqu'un* qui s'est occupé de moi ».

La différence entre Nicolas et Lola pourrait ici être liée au fait que Lola a passé davantage de temps au sein de l'institution et qu'elle y a tissé des liens plus profonds.

### 6.1.2 ...et de nouveaux relayages

Lors du départ d'un enfant pour son pays d'origine, si l'enfant a été accueilli au *Chalet* ou s'il a séjourné à l'hôpital uniquement – ce qui est le cas de certains bébés –, un·e bénévoles le conduit jusqu'à l'aéroport, puis le confie à un·e autre bénévoles qui l'accompagne durant le premier vol. Si l'enfant a été accueilli au sein d'une famille d'accueil, c'est la famille d'accueil qui le conduit à l'aéroport et le confie au·à la « convoyeur·se » bénévoles. Aucun·e représentant·e de l'ONG ni aucune personne préalablement connue de l'enfant – sauf prise en charge en famille d'accueil – n'est donc présent·e à l'aéroport le jour de son départ. L'habitué des enfants au *Chalet* et aux personnes qu'ils y ont côtoyé pendant plusieurs mois rend leur départ difficile. Mais ce sont surtout les nouveaux relayages en compagnie de personnes préalablement inconnues des enfants qui rendent la fin de leur séjour en Suisse éprouvante.

J'accompagne Constance, 13 ans, lors du trajet en voiture du *Chalet* à l'aéroport le jour de son départ. J'arrive au *Chalet* en compagnie de Telma, la bénévoles qui conduit Constance jusqu'à l'aéroport, à neuf heures. La valise de Constance est prête, adossée au

mur à l'extérieur du bâtiment principal. Maeva, éducatrice, transmet des informations ainsi que les documents de voyage à Telma. Constance sort de la salle de bain et s'approche de nous. Elle me salue avec un grand sourire et me serre dans ses bras, puis salue Telma par une bise timide, alors que cette dernière se présente. Maeva dit à Constance d'aller « dire au revoir à ses copains » dans le réfectoire. Constance fait un au revoir général de la main dans chaque pièce où se trouvent des enfants, puis cherche Lucie, 24 ans, et la serre dans ses bras. Maeva la presse un peu. (...) Nous sortons et nous dirigeons vers la voiture, qui est stationnée devant le bâtiment principal de l'institution. Un jardinier, Jimmy, s'approche pour dire au revoir à Constance. Il rit en disant que la veille, Constance aurait dit qu'elle souhaitait que l'avion vienne la chercher ici. Alors que nous entrons dans la voiture, plusieurs enfants sortent de la maison pour dire au revoir à Constance et d'autres lui font des signes de la main depuis les fenêtres à l'étage. (...) Nous nous installons dans la voiture et prenons la route. Telma cherche à engager la discussion avec Constance, qui est assise sur le siège passager à l'avant. Constance se montre très introvertie, répondant à Telma par des « oui » et « non » à peine audibles. Constance tient dans sa main un dossier en plastique contenant des photos imprimées, ainsi qu'un livre. Telma lui demande : « Tu as reçu des photos ? ». Constance hoche la tête. Telma lui demande : « Tu es contente de rentrer à la maison ? ». Constance répond : « oui ». Puis Telma lui demande si elle a des frères et sœurs et comment ils s'appellent, Constance répond. Telma lui demande : « Ça s'est bien passé ton séjour ici ? ». Constance répond : « Oui ». Puis Telma lui demande si elle a beaucoup d'amis au Bénin. Constance répond « non ». Telma insiste : « À l'école ? ». Constance répond, assez froidement : « J'ai arrêté l'école ». Telma : « Elle est dans ton village, l'école ? ». Constance répond : « Je n'habite pas dans un village ». J'interviens afin de préciser que Constance a dû arrêter l'école durant une année à cause de sa maladie et qu'elle habite dans une ville située à environ trente minutes de route de la capitale. Puis Constance m'interpelle pour me dire : « Carla, aujourd'hui ça fait deux mois que je suis venue ici. C'était le [X] février ». (...) Pendant la suite du trajet, Telma pose encore quelques questions à Constance concernant la façon dont se déroulent les journées au *Chalet*, auxquelles Constance répond d'une voix discrète au point que Telma se penche vers elle pour l'entendre. Constance s'appuie ensuite contre la vitre et se repose pendant la suite du trajet pendant que Telma me pose des questions sur la prise en charge des enfants en Suisse.

Lorsque nous approchons de l'aéroport, Constance m'interpelle à nouveau en pointant les avions dans le ciel : « Carla, regarde ! ». Nous entrons dans l'aéroport et nous asseyons en attendant l'heure du rendez-vous avec la prochaine bénévoles. Constance est déçue d'apprendre que la « convoyeuse » qui l'accompagnera dans l'avion ne sera pas la même qu'à son arrivée. Pendant l'attente, Telma me confie qu'elle ne « sait jamais s'il faut beaucoup parler aux enfants, leur poser des questions, ou au contraire les laisser tranquilles. Ça sonne parfois comme un interrogatoire. » (...) Vers onze heures, nous nous déplaçons au lieu de rendez-vous avec la « convoyeuse ». Cette dernière, Solange, fait la bise à Constance, qui se referme complètement à nouveau, visage baissé, bouche fermée, yeux et tête orientés vers le sol. Solange nous pose des questions, à Telma et moi, concernant l'ONG et la situation particulière de Constance. Telma se tourne vers moi afin que je réponde. (...) Lorsque nous annonçons que nous allons devoir nous dire au revoir,

Constance se met à pleurer. Je la prends dans mes bras, la rassure, lui dis que tout va bien se passer, que c'est la dernière étape de son long voyage ici et qu'elle retrouvera sa famille le soir-même. Constance ne se calme pas. Je propose alors que nous prenions le temps de boire un café toutes ensemble, étant donné qu'elles sont bien en avance, ce qui semble rassurer Constance. Nous nous installons dans un café une trentaine de minutes. Au début, lorsque les bénévoles lui posent des questions, Constance est complètement repliée sur elle-même, la tête baissée et tournée du côté opposé au nôtre, refusant de répondre. Nous parlons entre nous pendant qu'elle mange, ce qui semble lui faire du bien, car c'est elle-même qui se met à parler spontanément au bout de quelques minutes. (...) Vers midi, Telma et moi accompagnons à nouveau Constance et Solange vers les portes de sécurité et les adieux se déroulent bien. Constance se retourne pour nous faire un signe de la main une fois les portes franchies.

Comme cette situation l'illustre, le fait d'entrer en interaction avec une nouvelle personne et de lui accorder sa confiance prend du temps, y compris pour des enfants plus âgés, comme Constance, et ce temps n'est précisément pas prévu ou pris dans le cadre du dispositif étudié. Cet extrait montre également la difficulté que j'ai à ne pas intervenir dans certaines situations, à la fois lorsqu'il s'agit de « réparer » des interactions en fournissant des informations complémentaires, et en cherchant à combler certaines lacunes du programme étudié en aménageant des espaces et moments non prévus. Ma présence ponctuelle lors des trajets de retour des enfants, qu'il s'agisse de certains trajets en voiture du *Chalet* vers l'aéroport ou de trajets en avion vers le Bénin, influence alors considérablement l'expérience des enfants ainsi que des bénévoles qui les accompagnent, raison pour laquelle j'ai choisi d'en réaliser le minimum possible.

Lors du retour groupé au Bénin d'Eden, trois mois, de Marc-Antoine, six ans, et de Billy, quatre ans, l'équipe du siège m'informe qu'habituellement, lorsqu'il y a trois enfants, ils·elles convoquent deux bénévoles, mais qu'étant donné que je suis là, il n'y aura qu'un seul bénévole – et moi – pour les deux vols (avec un changement de bénévole à Paris). Sandra, coordinatrice, m'informe que mon billet d'avion est « rattaché à celui d'Eden pour des questions administratives », mais que ça ne veut pas dire que je devrai « m'occuper de lui plus que des deux autres, ni que c'est [ma] responsabilité de gérer les traitements et documents de voyage ». (...) Arrivée au point de rendez-vous à l'aéroport, j'y retrouve la bénévole qui arrive avec Eden depuis l'hôpital et me le confie, puis le bénévole pour le premier vol, Daniel et, quelques minutes après, une autre bénévole qui a conduit Marc-Antoine et Billy depuis *Le Chalet*. La passation des documents et des instructions concernant les traitements que les enfants doivent prendre pendant le voyage s'effectue entre les bénévoles pendant que je suis affairée auprès des enfants. Nous avons beaucoup de bagages, une valise ainsi qu'un bagage à main par personne. Il n'y a pas de porte-bébé pour Eden, je le porte donc dans mes bras, ce qui ne facilite pas le maniement

des bagages. Marc-Antoine et Billy sont très calmes, semblent en confiance. Les adieux entre les bénévoles et les enfants se font rapidement. (...) Lors de l'enregistrement des bagages, Eden est calme dans mes bras, tandis que Marc-Antoine et Billy sont très actifs, rigolent du fait que les valises partent sur le tapis roulant et me posent des questions au sujet de l'avion. Ils semblent très à l'aise, à la fois du fait qu'ils me connaissent et parce qu'ils sont ensemble et se connaissent également. Alors que Daniel accompagne Marc-Antoine et Billy aux toilettes et que je vais changer la couche d'Eden, Daniel me dit qu'il est « content que [je] sois là » car il ne se sent « pas du tout à l'aise avec des bébés si petits qu'Eden », qu'il ne saurait pas changer sa couche, etc. Il ajoute qu'au moment où il s'est porté volontaire pour ce « convoyage », on lui a dit qu'il y aurait « une autre personne qui s'occuperait du bébé » et que lui serait en charge des deux plus grands. (...) Au moment d'embarquer dans l'avion, Marc-Antoine et Billy semblent tout contents. Marc-Antoine me demande « qui va conduire l'avion », à quoi servent les escaliers reliés à l'avion, etc. Ils me demandent plusieurs fois si je viens avec eux dans l'avion et si je vais m'asseoir à côté d'eux. Je les rassure à plusieurs reprises sur le fait que je vais rester avec eux pendant tout le voyage, jusqu'à ce qu'ils retrouvent leurs parents. (...) Durant le premier vol, Marc-Antoine et Billy sont très actifs, sortent des affaires de leurs sacs à dos et nous montrent des livres de coloriage et albums photos. Marc-Antoine, assis du côté du hublot, commente ce qu'il voit : « de l'eau, les montagnes, les nuages ». Il me demande : « Est-ce qu'on va plus vite que les oiseaux ? ». Ses questions me sont adressées exclusivement alors que Daniel est assis à côté de lui et que je suis assise sur la rangée arrière. Marc-Antoine me dit que « Billy a un peu peur de l'avion » et rit en disant que lui n'a pas peur. Marc-Antoine et Billy se tournent régulièrement pendant le vol, me regardent en souriant, me donnent la main à travers les sièges, me demandent ce dont ils ont besoin, lorsqu'ils ont faim, etc. (...) Lorsque nous approchons Paris, je leur explique que nous allons prendre un deuxième avion. Marc-Antoine me demande : « Le deuxième avion il va nous amener à la maison ? ». Juste avant d'atterrir, alors que je lui dis qu'on arrive bientôt, il passe sa main du côté du siège, caresse la tête d'Eden et lui dit : « On arrive bientôt, d'accord ? On va prendre un deuxième avion. » Puis il dit la même chose à Billy, sur une intonation rassurante. (...)

Durant l'escale à Paris, Marc-Antoine et Billy commencent à montrer des signes de fatigue, se plaignent que leurs sacs à dos sont lourds, marchent lentement, disent qu'ils ont soif et mal aux jambes. Nous sortons de la zone de transit pour retrouver le prochain bénévole, Valentin. La passation des documents et les salutations se font rapidement, Daniel serre la main des enfants et s'en va. (...) Durant le second vol, les sièges de Valentin, Marc-Antoine et Billy sont à l'arrière de l'avion tandis que l'on m'a attribué une place une quinzaine de rangées plus en avant, où se trouve un petit berceau amovible pour que je puisse y placer Eden pendant le vol. Marc-Antoine et Billy sont d'abord déstabilisés du fait que je ne puisse pas m'asseoir avec eux, mais sont rassurés lorsque je leur dis que je viendrai les voir pendant le vol. Le vol se déroule très bien pour Marc-Antoine et Billy, que je passe voir régulièrement. Lorsque je dis à Billy qu'il faudrait qu'il essaie de dormir, il semble soudainement inquiet et me demande : « Je vais dormir ici ? ». Je le rassure en disant qu'il s'agit simplement d'une sieste, qu'il dormira avec ses parents à la maison ce soir. Voyant qu'il est craintif, je lui dis qu'il n'est pas obligé de

dormir, que s'il ne le souhaite pas il peut rester éveillé, ce qui le rassure. Quelques secondes après, alors que Marc-Antoine dit : « Maintenant je vais faire dodo », Billy dit : « Moi aussi ». Eden reste très calme et dort pendant une grande partie du vol. Je ne dors pas moi-même, trop inquiète qu'il arrive quoi que ce soit à Eden. Je contrôle sa respiration à plusieurs reprises. (...) À l'approche de l'arrivée à Cotonou, j'ai des doutes concernant le traitement à lui donner – à la fois sur lequel lui donner, car il a deux boîtes de médicaments et que les instructions disent qu'il doit en prendre l'un toutes les 24 heures, et l'autre toutes les 12 heures et que je n'ai pas d'informations complémentaires – à la fois sur la manière de lui donner le médicament, sous forme de comprimé. J'essaie de lui donner le comprimé en le lui plaçant dans la bouche et en lui donnant son biberon en même temps, mais il recrache systématiquement le comprimé en faisant une mine dégoûtée. Après plusieurs tentatives, je renonce à le lui donner et je rapporte le problème à James – employé de la délégation – à notre arrivée.

Comme l'illustre cet extrait, du fait de nos interactions préalables à différents moments et à travers différents espaces de leurs trajectoires, les enfants me considèrent généralement comme une personne de référence durant le voyage en avion, ce qui a pour conséquence que les bénévoles ont plus de difficulté à « prendre leur place » – et que j'ai moi-même davantage de difficulté à « rester à ma place ». Du fait de ma connaissance grandissante du programme, de ses enjeux et de ses acteur·trice·s ainsi que de certaines difficultés logistiques, on me confie en outre des responsabilités de plus en plus importantes au fil de ma recherche.

## **6.2 Les retrouvailles**

### *6.2.1 Des sentiments partagés*

Le retour des enfants au Bénin a souvent lieu tard dans la soirée, peu avant minuit. Les enfants arrivent très fatigués, au vu de leur long voyage, mais également des démarches d'arrivée ; récupération des bagages, contrôles de sécurité et des passeports, présentation des enfants au bureau de police de l'aéroport.

Lors du retour de Marc-Antoine, Billy et Eden, lorsque nous sortons finalement de l'aéroport, à 23h45, une vingtaine de personnes sont présentes. La mère de Billy est la première à nous apercevoir, elle danse en s'approchant de Billy, court et le prend dans ses bras. La maman de Marc-Antoine pousse un cri aigu et dit « ooooh » en le serrant dans ses bras. Arrive enfin la maman d'Eden, qui s'approche tranquillement de moi, me salue calmement. Je place Eden, qui dort, dans ses bras. Elle porte une robe faite du même pagné que celui qui entoure Eden, avec lequel il a voyagé. Elle me remercie une bonne quinzaine de fois : « Merci pour tout ce que vous faites, que Dieu vous bénisse », avec un

immense sourire. Elle me présente son mari qui me remercie également, ainsi que leur autre enfant de trois ans, qui me serre la main. La mère baisse Eden à sa hauteur deux fois, en lui parlant en *fongbé* et en disant notamment « bébé ». Son frère lui caresse la tête. Eden continue de dormir jusqu'à ce que sa famille reparte, ce qui fait rire son père. (...) La maman de Marc-Antoine rit fort quand je lui dis que Marc-Antoine et Billy ont été très courageux et patients pendant tout le voyage. Elle traduit aux autres membres de la famille présents et tout le monde rit. Nous nous réunissons ensuite pour prendre des photos toutes ensemble. (...) James réunit ensuite les différents parents et leur dit qu'ils sont « attendus mardi [quatre jours plus tard] dès 8h30 au bureau, avec l'enfant ». Il leur explique ensuite que « c'est important de respecter les instructions qui figurent sur les documents reçus concernant les traitements. S'il y a des choses que vous ne comprenez pas, posez la question mardi ». Après les explications, les familles viennent me dire au revoir et s'en vont.

Les retrouvailles des enfants avec leurs familles sont très variables et ne se déroulent pas toujours dans la joie comme dans la situation ci-dessus. Au contraire, la plupart des retrouvailles sont relativement calmes et pudiques. Elles dépendent de la durée du séjour de l'enfant, de son vécu de la séparation, de son état de fatigue à la suite du voyage et d'éventuels autres facteurs que j'ignore. Il arrive alors que certains enfants soient réticents à aller dans les bras de leurs parents pendant les premières minutes suivant leurs retrouvailles et qu'un temps d'acclimatation soit nécessaire.

Lors du retour d'Amélie, deux ans, sa mère et sa grand-mère maternelle l'attendent dans la zone réservée aux arrivées. Amélie marche à côté d'un « convoyeur », les yeux à demi-fermés, luttant contre le sommeil. Lorsque sa mère tente de la prendre dans ses bras, Amélie refuse. Elle accepte cependant les bras de sa grand-mère, qui la porte, sans effusion de tendresse, tout en discutant avec James et Sarah. Amélie observe tour à tour les différentes personnes présentes autour d'elle. Sa mère la regarde et lui demande : « Tu as pleuré ? » et des larmes lui montent aux yeux. Amélie accepte finalement d'aller dans les bras de sa mère au moment où James propose de prendre une photo de la famille, quelques minutes plus tard.

Lorsque Saïd, cinq ans, arrive en compagnie d'un « convoyeur », les retrouvailles avec sa mère et son grand-père maternel sont dans un premier temps très discrètes. Saïd paraît réservé lorsque sa mère s'approche lentement de lui et lui caresse le bras alors qu'il se tient debout. Ce n'est que plusieurs minutes plus tard, lorsqu'ont lieu les échanges d'instructions entre Sarah, Gladys et sa mère<sup>320</sup> que Saïd s'anime, commence à sourire et à jouer avec des peluches qu'il avait dans son sac à dos. Lorsque Gladys contrôle les

---

<sup>320</sup> Comme lors du départ des enfants, la transmission des effets des enfants ainsi que des informations concernant le vol se fait généralement très rapidement entre les bénévoles, les parents et les employé·e·s de l'ONG présents, les bénévoles repartant généralement sur le prochain vol.

traitements, Saïd dit : « C'est pour moi » fièrement en pointant la boîte de médicaments, puis corrige sa mère lorsqu'elle suppose qu'il devra les prendre le matin : « Non, le midi ».

Le fait d'avoir laissé derrière eux des personnes à qui ils tenaient peut également expliquer certaines émotions contrastées ressenties par les enfants au moment des retrouvailles familiales.

Accompagnée d'une « convoyeuse », Maria, 10 ans, arrive la mine attristée, des larmes coulant sur son visage. Elle serre sa mère et son frère dans ses bras, en silence. Lorsque sa mère lui demande pourquoi elle pleure, elle répond : « Je voulais que Sybille [une enfant qui résidait au *Chalet*] rentre avec moi. » Une dizaine de minutes plus tard, elle se met à discuter et à rire avec son frère, à l'écart du groupe d'adultes.

Il arrive parfois que certains enfants expriment l'ambivalence émotionnelle ressentie au moment de leurs retrouvailles avec leurs familles, lorsqu'ils reviennent sur leur expérience lors de nos entretiens. Ainsi, six mois après son retour, Victoria, 16 ans, me dit :

« J'étais dans la joie de retrouver ma maman. J'étais tellement heureuse, mais aussi un peu de difficulté à quitter mes amis là-bas. »

Lors des retrouvailles avec leur enfant, les parents sont parfois seuls, parfois accompagnés de quelques membres de leur famille. Des membres de l'association *Renaissance* sont très régulièrement présents également « afin de partager les émotions des familles », d'après le président de l'association. Et en effet, les autres parents présents se montrent parfois très émus face aux retrouvailles d'autres familles.

Lors du retour d'Amélie, la maman de Ruben apparaît très émotive. Elle prend Sarah dans ses bras à plusieurs reprises et des larmes coulent sur son visage. Sarah lui demande : « Ça vous rappelle des souvenirs ? ».

Assister à des retrouvailles familiales agit alors comme un rappel de leur propre expérience pour les parents venus en soutien par le biais de l'association.



### 6.2.2 Récits de retrouvailles

Lors de nos entretiens, plusieurs parents reviennent sur la façon dont se sont déroulées leurs retrouvailles avec leur enfant, ainsi que les heures qui les ont précédées. La mère de Ruben, âgé de quelques mois au moment de son voyage, me raconte :

« Il sonnait dix-huit heures. James m'a appelée et m'a dit : 'Passez à l'aéroport à vingt heures, votre enfant est sur le chemin du retour'. J'ai dit 'C'est quelle blague ça ?'. Il m'a dit 'Non non, je suis sérieux hein, venez chercher votre enfant à vingt heures, ils sont presque arrivés'. J'ai dit : 'C'est quoi ça ! Tu savais, et tu m'as pas appelée !'. 'C'est censé être une surprise', il m'a dit. J'ai demandé la permission [de son employeur] pour vite rentrer. Arrivée à la maison j'ai tout préparé. Mon mari disait que je devais me reposer au moins cinq minutes, j'ai dit 'Ho ! Mon enfant est dans l'avion, il vient, tu me dis de me reposer ?!'. J'ai nettoyé partout, je suis allée dans les boutiques, je lui ai pris beaucoup d'habits, je lui ai fait des guirlandes partout j'ai mis 'Bonne arrivée mon enfant', 'Maman t'aime', 'Je suis contente', 'Maintenant je suis mère', oh, j'ai mis beaucoup d'affiches, comme s'il pouvait lire quelque chose ! » (...) « Quand l'enfant est arrivé, il était joufflu, il était beau ! J'ai dit : '[Ruben], c'est toi ?'. Il ne me regardait même pas. '[Ruben], c'est maman, c'est maman, je suis là, je suis là.'. J'ai voulu le prendre, il n'a pas voulu d'abord. Alors j'ai – vous savez ici au Bénin, il y a des noms par lesquels on vous appelle, c'est comme une litanie, chacun a une litanie ici. Donc j'ai commencé par lui rappeler sa litanie. Et il m'a ouvert ses bras. J'étais contente. J'étais très contente. »



Alors que dans certains cas, comme dans celui de Ruben, les enfants – surtout parmi les plus jeunes – affichent une légère résistance initiale lors des retrouvailles avec leurs familles, dans d'autres cas, comme dans celui de Lilly-Rose, âgée de 10 mois à son retour, les enfants reconnaissent immédiatement leurs parents et vont facilement dans leurs bras. La mère de Lilly-Rose me raconte :

« Elle-même, directement, elle m'a vue passer. J'avais une médaille au cou. Quand elle m'a vue, c'est directement la médaille qu'elle a attrapée et elle est venue chez moi directement. Elle m'a automatiquement reconnue, elle me regardait, elle touchait mes cheveux, mes oreilles, elle regardait tout autour d'elle. Puis elle est partie chez [dans les bras de] ma jumelle après, chez maman, chez ma grande sœur, et chez son père. Et elle s'est mise à rire en même temps. »

Le père de Lilly-Rose ajoute : « T'as dit qu'elle a joué avec toi jusqu'à deux heures du matin. »

La mère répond : « Oui, elle n'a pas dormi dans la voiture, elle jouait, elle touchait tout. Donc, quand on est rentrées, elle jouait, elle ne voulait pas dormir, elle regardait tout, ses valises. Elle avait eu beaucoup de cadeaux, on ne pouvait pas toucher, quand on touchait à son sac, elle réagissait ! Mais elle était très contente, ça se voyait. »

Les propos de la mère de Lilly-Rose rappellent l'attachement des enfants aux objets, que j'ai pu constater à leur arrivée en Suisse également.

Le père de Constance, 13 ans, exprime en ces mots son enthousiasme et son émotion à l'approche de ses retrouvailles avec sa fille à l'aéroport :

« C'était comme si c'était le jour où [Constance] était née à l'hôpital et que j'étais allé la voir. »

Le thème de la « renaissance » se retrouvera dans le discours des familles et des enfants, comme nous le verrons dans la partie suivante.

## **6.3 Des enfants transformés**

### *6.3.1 Se réacclimater*

René Prêtre (2018 :247), chirurgien cardiaque pédiatrique, souligne le caractère salvateur d'une correction chirurgicale dans le cas des communications interventriculaires (CIV) et, plus largement, des cardiopathies congénitales : « Sans traitement, beaucoup de ces enfants ne

survivent pas même leur première année. La fermeture de ce trou corrige tout et redonne une espérance de vie normale. »

Les enfants bénéficiant d'une opération du cœur dans le cadre du programme humanitaire étudié reviennent certes, pour la majorité d'entre eux, en meilleure santé qu'avant leur départ. Mais leur situation est plus complexe qu'elle n'en a l'air à première vue. En effet, leur retour ne va pas sans complications – tant sur le plan médical que sur le plan social – et n'équivaut donc pas à une vie « normale » ni à la fin du travail collectif des familles en vue de la santé des enfants. Les émotions de joie et de bonheur des familles lors de leurs retrouvailles avec leurs enfants laissent ainsi rapidement la place à une certaine surprise face aux changements physiques, développementaux voire moraux constatés chez leur enfant, ainsi qu'à des inquiétudes quant à leurs « difficultés de réadaptation », à certains changements dans leur comportement, à leur état de santé futur et au suivi médical relativement conséquent qui les attend.

Tout comme les enfants rencontrent parfois des difficultés à s'acclimater lors de leur arrivée en Suisse – au climat à proprement parler, mais aussi à la nourriture et à certains rythmes et normes en vigueur au sein des institutions qu'ils traversent –, il arrive fréquemment qu'ils fassent l'expérience de difficultés de « réacclimatation » lors de leur retour au Bénin.

Quelques jours après le retour de l'enfant – parfois dès le lendemain – la famille est attendue dans les locaux de la délégation de l'ONG dans le but de réaliser un entretien de « bilan » lors duquel les employé·e·s s'assurent que les parents ont bien compris la façon d'administrer son traitement à l'enfant, le cas échéant, et afin de leur transmettre des instructions concernant le suivi médical à respecter. Ce bref entretien est également l'occasion de demander aux parents s'ils ont constaté des changements ou des particularités chez leur enfant depuis son retour.

Trois jours après le retour de Marc-Antoine, six ans, sa mère et lui se présentent au bureau de la délégation. Marc-Antoine tient dans sa main le masque pour les yeux qu'il a reçu dans l'avion. Alors que j'ai connu Marc-Antoine comme un enfant joyeux et bavard durant son séjour en Suisse et pendant le voyage de retour en avion, il se montre très discret et silencieux lors de cette entrevue. Il ne me répond pas lorsque je le salue et se tient assis sur une chaise, le regard baissé vers le sol.

James s'adresse d'abord à Marc-Antoine et lui dit : « Tu es content de voir maman, hein ? ». Marc-Antoine hoche légèrement la tête.

Puis James demande à la mère : « Comment vous l'avez trouvé, ce weekend ? ». La mère de Marc-Antoine répond : « Bien » d'une voix discrète, tout en affichant une mine désemparée.

James l'interroge : « Il n'y a pas quelque chose qui cloche ? ». La mère répond : « Il ne veut pas manger, rien. »

James s'adresse à Marc-Antoine : « Tu ne veux pas manger du riz ? ». Marc-Antoine secoue la tête vigoureusement.

James rassure la mère : « Il faut un peu de temps pour s'habituer à nos repas aussi. » Il poursuit : « Ici il fait chaud, donc il faut qu'il se lave matin et soir. » Et s'adressant à nouveau à Marc-Antoine : « Et en plus de ça, il faut manger. » James dessine un bonhomme allumette sur une feuille posée sur son bureau pour expliquer à Marc-Antoine que s'il ne mange pas, il va « devenir tout maigre comme ça ».

James explique ensuite à la mère qu'elle devra amener Marc-Antoine chez une cardiologue deux jours plus tard pour un contrôle : « Et si vous avez des questions par rapport à son état de santé, vous allez les poser. » Puis il ajoute : « Il faut du temps pour s'adapter. Il a vu ses frères et sœurs ? ». La mère répond : « Oui » tout en continuant à regarder James de façon dépitée. Marc-Antoine est appuyé le front posé sur ses avant-bras, sur la table, silencieux.

James reprend ses instructions : « Chaque six mois, il faudra l'amener pour un contrôle. Ça sera pour une échographie. Il faut déjà maintenant commencer à chercher l'argent pour ça. » Il ajoute : « On va continuer à le suivre, surtout pour cette question d'alimentation, on va voir comment ça bouge. »

Puis il s'adresse à Marc-Antoine : « Donc [Marc-Antoine], on est d'accord, tu vas manger et prendre tes médicaments ? ». Marc-Antoine hoche la tête.

Puis James aborde la question de la scolarité de Marc-Antoine : « Ça va l'aider s'il reprend maintenant. Même si c'est bientôt la fin de l'année, passer du temps avec ses camarades d'école. »

Après avoir signé le document concernant son engagement au suivi médical, la mère dit : « C'est pas facile », puis s'exprime en *fongbé*. James me traduit ce qu'elle dit : « Elle dit que [Marc-Antoine] a été très calme ce weekend, que ce n'est pas dans ses habitudes, et ça inquiète la maman. » James me rapporte également que la mère dit qu'elle a demandé à Marc-Antoine pourquoi il a une cicatrice sur le thorax et qu'il a répondu : « Le cœur n'était pas bon, ils l'ont jeté. » La mère et James rigolent.

Lorsque Marc-Antoine et sa mère sortent du bureau, James me dit que la mère lui a également dit que Marc-Antoine avait dit qu'il voulait « repartir ».

Deux jours plus tard, lors d'un contrôle médical auprès d'une cardiologue au sein d'une clinique privée, alors que la cardiologue conclut l'auscultation en donnant rendez-vous à Marc-Antoine six mois plus tard et pendant que Marc-Antoine remet ses chaussures, la mère dit : « Il dit qu'il va repartir. » La médecin rit et commente : « C'est typique qu'ils veulent retourner. Il y a souvent des difficultés d'adaptation, les enfants rentrent très capricieux. Là-bas ils sont habitués à avoir beaucoup d'amis autour d'eux et des friandises à tout bout de champ. » La mère rapporte également lors de cette consultation que Marc-Antoine s'est remis à manger depuis l'entretien avec James deux jours plus tôt.

D'autres parents constatent les difficultés de leurs enfants à se réacclimater à leur retour. La mère de Ruben, âgé de deux ans au moment de notre entretien, me raconte :

« Il avait tout le temps chaud. Donc on lui a pris un ventilateur, mais ça a pris du temps avant qu'il ne se réhabitue à la chaleur. »

Tant les parents membres de l'association que les employé·e·s de la délégation et les médecins partenaires estiment ainsi que les enfants ont besoin d'un temps de « réacclimatation » avant de se réhabituer au mode de vie de leur pays d'origine.

Certains enfants expriment eux-mêmes leurs difficultés à se réhabituer à leurs conditions de vie à leur retour de Suisse. Victoria, 16 ans, m'explique qu'il est difficile pour elle de se réaccoutumer à dormir dans le même lit que sa mère, alors qu'en Suisse, elle avait un lit pour elle. Constance me dit que pendant les premières semaines suivant son retour, « la chaleur c'était un peu difficile ». Les difficultés de réacclimatation des enfants relèvent donc à la fois d'habitudes alimentaires ou relatives au climat et d'enjeux ayant trait à des inégalités sociales en lien avec les conditions de vie dans différents contextes culturels et sociaux, rappelant que « le voyage médical est un exercice intrinsèquement interculturel » (Sobo, 2015 :225).

### 6.3.2 Des enfants qui « ont changé »

#### 6.3.2.1 Avant/Après : Rattraper un retard

Dans le jargon cardiologique, on dit que les cœurs des enfants sont « réparés » ou que les malformations sont « corrigées » à la suite d'une intervention chirurgicale. Comme l'exprime Francine Leca – première femme chirurgienne cardiaque en France et co-fondatrice de l'association *Mécénat Chirurgie cardiaque*, qui organise également des « transferts médicaux » d'enfants en France<sup>321</sup> – « la chirurgie cardiaque va réparer ce que la nature a mal fait : s'il y a un trou, on le bouche, si les vaisseaux sont trop petits, on les agrandit<sup>322</sup>. »

De manière générale, les enfants souffrant de cardiopathies congénitales présentent des retards de croissance, parfois accompagnés de retards développementaux. Il peut ainsi arriver qu'un enfant de trois ans qui n'a pas encore été opéré ne marche pas ou qu'un enfant de 18 mois ne

---

<sup>321</sup> Cette association, créée en 1996, organise également le voyage d'enfants « seuls », sans leurs parents. Tous les enfants pris en charge par l'association sont logés au sein de familles d'accueil en France.

<sup>322</sup> Article de Marine Jeannin dans *Madame Figaro*, « Francine Leca, pionnière de la chirurgie cardiaque en France », publié le 26.12.2017 : <https://madame.lefigaro.fr/societe/francine-leca-pionniere-de-la-chirurgie-cardiaque-enfants-neckers-en-france-261217-146151> (consulté le 19.09.22).

parvienne pas à se tenir assis. D'autres enfants, plus âgés, ne sont pas en mesure de monter des escaliers, de porter des charges lourdes ou de courir, selon la gravité de leur état de santé. Une fois l'intervention chirurgicale réalisée avec succès, les enfants rattrapent leur retard de croissance et développemental très rapidement, souvent en quelques semaines à la suite de l'intervention. Au fur et à mesure de leur convalescence post-opératoire, des enfants qui ne marchaient pas encore se mettent à marcher, des enfants qui pouvaient à peine monter des escaliers seuls ou devaient se déplacer en chaise roulante sont capables de courir après un ballon, des enfants affaiblis et dont la croissance avait été retardée par leur maladie se mettent à prendre du poids et à grandir rapidement, et des enfants qui devaient dormir en position assise peuvent enfin s'allonger. Le constat est alors sans appel au moment du retour des enfants : les enfants ont « changé ». Les enfants eux-mêmes, les parents et les employé·e·s de l'ONG opèrent alors une distinction claire entre un *avant* et un *après* opération et plus largement, un *avant* et un *après* voyage médical.

Lors du bilan réalisé au retour de Marc-Antoine, six ans, au sein des locaux de l'ONG, sa mère nous raconte, à James et à moi : « Ce weekend il a demandé 'pourquoi tout le monde me regarde ?'. J'ai répondu : 'Parce que tu as changé'. »

Les premiers changements constatés chez les enfants à leur retour sont d'ordre physique, suivis de près par le constat de changements développementaux, à savoir dans les capacités récemment acquises ou retrouvées des enfants, selon leur âge. La mère de Lilly-Rose, âgée de 10 mois au moment de son retour, me raconte :

« Quand je l'ai vue arriver [à l'aéroport], elle avait complètement changé ! Elle avait grandi, elle était toute jolie, toute jolie, comme une blanche ! Et elle était très très très gentille, très éveillée, on l'a sentie plus joyeuse, elle pouvait tout faire, elle s'amusait parfaitement. (...) Et maintenant tout le monde la regarde, tout le monde veut la toucher, faire des photos avec elle. Quand je sors, on prend des photos, on dit 'elle est trop jolie, je veux un bébé comme elle', tout le monde la regarde. Et elle a très vite rattrapé son retard [de croissance], elle a même dépassé ! »

Le père d'Antonio, 14 ans, voit quant à lui dans l'état de santé retrouvé de son fils une preuve d'un travail bien fait de la part des équipes médicales :

« Ils ont bien travaillé. On a pu le constater à son retour. Il a commencé à grossir, à se développer. »

Face à l'ampleur des changements constatés, certains parents, comme le père de Ruben, âgé de cinq mois au moment de son retour au Bénin, vont jusqu'à employer le terme de « métamorphose » :

« C'était la joie totale, hé hé hé. Quand l'enfant est venu on ne l'a pas reconnu tout de suite ! Il était métamorphosé ! Ha ha ha ! ».

Son épouse partage son constat lorsqu'elle fait l'inventaire des changements perçus au retour de Ruben :

« D'abord, j'étais étonnée de voir qu'il avait poussé des dents. Quatre dents, deux en haut, deux en bas. Et puis il mangeait beaucoup ! Et le soir-même j'ai eu droit au premier sourire de mon enfant. Et puis il s'essayait même à la marche. Moi je dirais que quand il est revenu, il a compris qu'entre temps il était malade. Parce que désormais, il pouvait bouger. Il pouvait monter sur le fauteuil et quand vous le voyiez faire, vous sentiez qu'il était tellement en joie quand il faisait ça, vous comprenez ? C'est à croire qu'il se disait : 'J'ai pas eu le temps de faire, mais maintenant je peux !'. Et il veut tout essayer, il veut monter sur tout, il va à la cuisine, il fait tout. Et vous sentez qu'il a la joie de vivre, il a retrouvé la joie de vivre. Avant son opération, il savait qu'il était malade, parce que tu voyais dans son regard que... il était tout le temps en train de pleurer, il sentait qu'il n'allait pas, lui-même. »

Le père ajoute : « À son retour, on a senti qu'il avait remarqué qu'il y avait une nette différence. Vraiment, il pataugeait dans tous les sens. »

Les propos des parents de Lilly-Rose tout comme ceux des parents de Ruben indiquent par ailleurs qu'ils estiment également que leurs enfants sont plus heureux, « joyeux » qu'avant leur départ et font l'hypothèse que cela est lié à leur conscience de leur état de santé retrouvé, qui leur offre davantage de possibilités en termes d'activités. La mère de Ruben évoque alors l'hypothèse que son fils cherche désormais à rattraper le temps perdu en faisant tout ce qu'il ne pouvait pas faire auparavant, tandis que la mère de Lilly-Rose met en avant le fait que sa fille a « rattrapé son retard » de croissance.

Les parents de Ruben et de Lilly-Rose témoignent en outre de leur sortie d'un régime de honte ou de pudeur vis-à-vis de la santé de leur enfant, tel que je l'ai décrit dans le premier chapitre. En effet, alors que les parents de Lilly-Rose la cachaient du regard des gens au point de n'avoir envoyé aucune photo d'elle à leur entourage durant les huit premiers mois de sa vie et de très rarement sortir du domicile en sa compagnie, ils permettent désormais à des inconnus de la photographier dans la rue. De même, la mère de Ruben raconte :

« Tout l'amour que j'avais pour lui qui n'a pas été exprimé avant, je veux que maintenant-avant, j'arrivais à peine à sortir avec lui, j'avais honte, j'avais honte. Mais à son retour je me disais : « Ah, mon enfant est de retour et il est maintenant regardable. »

Certains parents modifient ainsi également leurs pratiques au retour de leur enfant, de manière à « rattraper le temps perdu ».

Pour les enfants concernés, le constat de changements est plus progressif, étant donné que le processus de changement débute alors qu'ils se trouvent encore en période de convalescence, en Europe. Il s'agit parfois de changements physiques, tels qu'un sentiment général de mieux-être ou une prise de poids, comme en témoigne Antonio, 14 ans :

« Avant l'opération, je me sentais un peu- très fatigué. Mais après l'opération, environ deux semaines plus tard, je me suis senti très mieux. Je constate qu'avant, j'avais pas beaucoup de taille, mais maintenant j'ai un peu augmenté ma taille. Mon poids aussi. Et j'arrive mieux à jouer. La différence entre avant et maintenant c'est que maintenant, je suis bien. Bien en forme. »

Comme dans le discours des parents, les changements constatés par les enfants sont exprimés sous la forme d'une opposition entre un *avant* et un *après*, indice d'une bifurcation tant biologique que biographique. D'autres modifications touchent aux activités qu'ils peuvent désormais accomplir, par opposition à ce qu'ils n'étaient pas en mesure de faire avant, comme l'exprime Constance, 13 ans, alors qu'elle se trouve encore en Suisse :

« Avant, j'étais toujours couchée. Je regardais la télé. C'était difficile pour moi d'être toujours couchée, de ne pas pouvoir marcher, courir comme les autres enfants. Je me sens bien maintenant. Je marche bien. Le dimanche, on avait fait une marche, d'ici [*Le Chalet*] on est descendus [dans la vallée] et on est remontés. Avant, je ne pouvais même pas marcher de là [bâtiment principal] à l'école [trois minutes de marche]. Je tombais. J'ai bien marché le dimanche. J'ai appelé mes parents le dimanche soir et je leur ai dit. Ma mère était très contente. Avant, mes pieds tremblaient ; ça ne tremble plus. Je ne pouvais pas monter l'escalier aussi. Maintenant, je monte. Mon cœur battait tellement fort que moi-même je le sentais. Mais maintenant ça ne bat plus fort. »

Comme l'indiquent les propos de Constance, les enfants (re)découvrent des capacités et activités ou même de simples positions corporelles au cours de leur convalescence. Maria, 10 ans, m'explique les différences qu'elle constate en lien avec son état de santé à la suite de son retour au Bénin :

« La respiration. Avant que j'aie fait l'opération, si je courais, j'étais fatiguée. Mais après l'opération, quand je cours, je ne suis plus fatiguée. »

Victoria, 16 ans, me raconte à son tour :

« Lorsque j'ai commencé à avoir mal au cœur, si je portais des choses un peu lourdes, j'avais mal. Je ne pouvais plus dormir allongée. Je dormais assise. Mais lorsqu'ils m'ont fait l'opération, après une semaine, j'ai commencé à pouvoir dormir à plat. Et maintenant je peux prendre des choses lourdes. Avant je ne pouvais pas porter Safira [deux ans] par exemple. Mais maintenant si je veux la prendre, c'est bon. »

Les changements physiques des enfants et « adolescent·e·s » sont en effet spectaculaires à plusieurs titres. Victoria était une jeune fille extrêmement maigre au moment de son voyage en Suisse. Elle se tenait repliée sur elle-même, parlait de façon à peine audible, avait les cheveux courts tirés en arrière. Quelques mois après son retour au Bénin, Victoria est à peine reconnaissable lorsque je la vois entrer dans le bureau de l'ONG, arborant un sourire radieux et se jetant dans mes bras pour me saluer : elle a pris du poids, est vêtue d'un pantalon en simili cuir et d'un t-shirt coloré et a les cheveux tressés jusqu'au bas du dos, mêlés de mèches violettes. Lors de notre entretien, elle me dit : « Maintenant je dors bien, je me sens bien, je suis à l'aise maintenant. »

#### *6.3.2.2 Une seconde naissance*

Selon la chirurgienne cardiaque Francine Leca, « Avec l'opération, on transforme leur vie. Vous avez des enfants qui arrivent [en France] en très mauvais état, tout faibles, et repartent après l'opération pleins d'énergie. Un de mes amis appelle ça leur seconde naissance. »

Certains enfants et certaines familles perçoivent également l'opération de l'enfant comme une seconde naissance. Quelques semaines après son retour au Bénin, lorsque je la retrouve dans les locaux de la délégation de l'ONG, Constance, 13 ans, revient sur les changements qu'elle a constatés depuis son opération :

« Avant je ne pouvais pas marcher, je restais toujours couchée, maintenant je marche bien. Avant de venir ici maintenant ma maman m'a commandé, c'est moi je suis allée acheter [des courses], je suis très contente de ça. Avant, je ne mangeais pas bien, je mangeais pas trop, je mangeais seulement un peu, maintenant je mange bien. C'est comme si je suis venue au monde une nouvelle fois. Parce que tout ce que je n'arrivais pas à faire, je peux le faire maintenant. »

Le père de Constance, que je rencontre plus tard le même jour, tient des propos très similaires au sujet des changements constatés chez sa fille, envisagés sous l'angle d'une renaissance :

« Depuis qu'elle est rentrée, tout ce qu'elle ne pouvait pas faire avant, qu'elle aurait dû faire mais qu'elle n'a pas pu faire à cause de son mal [sa maladie], maintenant elle



fait. C'est à ça qu'on voit que c'est le mal qui faisait périr mon enfant. Elle fait tout tout tout tout tout. C'est comme une seconde naissance pour elle. »

Les propos de Constance et de son père ne sont pas sans évoquer la tradition des « rites de passage » abondamment étudiés en anthropologie depuis l'ouvrage pionnier d'Arnold Van Gennep (2011[1909] :20). Selon l'anthropologue, les rites de passage se décomposent en trois temps – une phase *préliminaire de séparation* du lieu et/ou de l'état antérieur, une phase *liminaire*, de *marge*, d'entre-deux, et une phase *post-liminaire*, dite d'*agrégation* à un nouveau lieu et/ou à un nouvel état. Comme je l'ai documenté au fil de cet écrit, les enfants pris en charge par le programme humanitaire sont précisément « sortis », « séparés » de leur contexte social et familial, sont ensuite « réparés », « changés » au point de « renaître » autrement, tant sur les plans physique qu'identitaire ou moral – comme nous le verrons dans la suite du chapitre –, connaissent une phase intermédiaire – un « entre-deux » – lors de leur convalescence en Europe, puis sont « rendus » à leur communauté « différents », ce qui leur permet d'entreprendre de nouvelles activités et leur donnent parfois accès à un nouveau statut social. On pourrait alors voir dans le programme humanitaire une forme de rite de passage orchestré par la biomédecine<sup>323</sup>.

En lien avec la question du nouveau statut social que permet ce *rite de passage biomédical*, les propos de Victoria et de Constance, rapportés ci-dessus, mettent en évidence l'intrication entre capacités physiques, travail de *care* et rôles sociaux, notamment lorsque Victoria évoque le fait qu'elle ne pouvait pas porter Safira dans ses bras et que Constance est heureuse de pouvoir désormais aider sa mère dans les tâches liées au foyer. Comme le souligne Isabelle Baszanger (1986 :6), la maladie – d'autant plus lorsqu'elle est chronique – « empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires, menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale ». Le « rôle du malade » (Parsons, 1951) – qui régit la conduite du malade – « règle également le rapport entretenu avec la société au travers de l'ensemble des activités

---

<sup>323</sup> L'anthropologue Marie-Christine Pouchelle (2003 :81) a observé auparavant des similitudes entre l'expérience d'une hospitalisation durable et les rites de passage de certaines sociétés traditionnelles. Selon elle, « les patients et leurs familles y [à l'hôpital] font l'expérience d'un dépaysement comparable à la désorientation que nécessite symboliquement toute initiation dans les sociétés traditionnelles ». Sa comparaison porte en particulier sur le service de réanimation, qu'elle analyse comme un « entre-deux » où « l'isolement rigoureux encore imposé aux malades » (*Ibid.*, 7) ne vise pas la « réintégration immédiate des opérés dans le monde des vivants ordinaires » (*Ibid.*, 48) et où « les règles de la sociabilité ordinaire sont modifiées par un contexte vital périlleux » (*Ibid.*, 50).

sociales : la personne malade est officiellement exemptée à titre temporaire de l'accomplissement de ses activités » (Baszanger, 1986 : 7). Or, comme l'illustrent les propos de Constance, cette exemption n'est pas toujours la bienvenue, et reprendre l'école, tout comme certaines tâches domestiques, peut être un signe de rétablissement et un motif de satisfaction. La revue de littérature menée par Lauren Chong et collègues (2018) témoigne également de la façon dont certains adolescent·e·s – en particulier de sexe masculin et d'origine asiatique – se montrent honteux de ne pas pouvoir remplir leurs rôles sociaux en raison de leur cardiopathie congénitale. Adeline Perrot (2021 :413) montre à ce titre que certaines maladies chroniques dans l'enfance ou l'adolescence peuvent entraîner un « renversement des positions statutaires vis-à-vis de l'ordre générationnel » et ainsi instaurer un « brouillage des frontières d'âge entre les 'jeunes' en moins bonne santé que les 'vieux' ». Les capacités (re)trouvées des enfants et des « adolescent·e·s » à la suite de leurs interventions chirurgicales entraînent donc un rétablissement des frontières d'âge et par la même occasion, des devoirs et obligations qui y sont associés.

Comme le rappelle Doris Bonnet (2010 :14), « les rapports intergénérationnels mettent en exergue des attributs sociaux, des droits et des devoirs entre les uns et les autres. (...) Il importe donc d'appréhender l'âge de la vie de l'enfant, non seulement en fonction de son développement psychologique et moteur, mais également comme une étape sociale avec une place et une fonction assignées. » De fait, Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :10-11) soulignent que « peu de sociétés africaines utilisent l'âge pour différencier les enfants/cadets des adultes ». Au contraire, elles s'appuieraient sur « une combinaison de variables telles que le statut social, le niveau de dépendance, le sexe et les relations de parenté ». Le statut d'adulte dépendrait également de « l'acquisition de compétences psychomotrices et sociales, (...) de capacité physique individuelle de travail, (...) et de la volonté de chacun d'exécuter certaines tâches requises par les personnes ayant le statut d'adulte ». Ces propos permettent d'éclairer la façon dont le fait pour Victoria ou Constance de pouvoir désormais aider leurs mères dans les tâches domestiques peut leur permettre d'acquérir un nouveau statut social au sein de leur famille et/ou de leur communauté.

### *6.3.2.3 Reconfigurations identitaires*

#### *6.3.2.3.1 Plus « épanouis »*

Peu après les constats de changements physiques et développementaux chez les enfants, leurs parents ainsi que les employé·e·s de la délégation font état de leurs perceptions de changements

dans la façon dont les enfants se comportent, voire de leur personnalité. Ces changements sont rattachés à plusieurs facteurs – selon les interprétations des familles et des employé·e·s – parmi lesquels le vécu de la séparation familiale, la confrontation à d'autres normes, valeurs et rôles sociaux ou encore la prise de conscience de « différences » en lien avec le fait d'avoir « vu autre chose », en référence à leur déplacement géographique en Europe.

Certains changements constatés apparaissent comme positifs pour les familles et les employé·e·s de la délégation, tandis que d'autres sont estimés problématiques. Le constat le plus fréquent au retour des enfants est le suivant, dans les termes de Raphaël, employé de la délégation :

« Lorsque les enfants rentrent d'Europe, ils sont plus ouverts, plus épanouis, plus dégourdis. »

Ces trois termes reviennent fréquemment dans le discours à la fois des familles et des employé·e·s de l'ONG. L'épanouissement et l'ouverture des enfants sont à la fois mis en lien avec le fait que les enfants se sentent mieux depuis leur opération, du fait de leur santé retrouvée, et avec le fait que le personnel éducatif et/ou médical – ainsi que les familles d'accueil, selon les cas – se sont « bien occupés » d'eux. Comme je l'ai montré dans le chapitre 1, les enfants souffrant de cardiopathies congénitales, avant d'être opérés, sont souvent catégorisés comme « réservés » ou « introvertis » et se tiennent fréquemment en retrait de certaines activités sociales. Leur santé retrouvée est alors très souvent accompagnée d'une modification importante en ce qui concerne leur « ouverture » et leur participation sociale, qui peut apparaître comme un véritable changement de personnalité aux yeux de leurs proches. Les propos des parents de Lilly-Rose témoignent de ce constat positif des changements constatés chez leur fille de 10 mois à son retour :

Mère : « Elle mangeait très bien. Et elle savait comment manger, comment couper, la position qu'il faut prendre, elle connaissait tout ! »

Père : « Elle a été bien éduquée. »

Mère : « Très bien éduquée. On a vraiment vu le changement, un changement très positif sur elle. »

Le père de Florent, cinq ans, estime quant à lui que son fils serait plus respectueux depuis son retour au Bénin :

« Il a changé dans la manière de parler à un grand [un adulte]. S'il demande quelque chose à quelqu'un ou s'il a besoin de quelque chose, il dit 's'il te plaît' ou 's'il vous plaît'. Ça

va, c'est un signe de respect. Quand il était avec nous, avant de partir, il ne respectait pas. Si on lui demandait quelque chose il disait 'non'. Pour le moment, ça va un peu mieux. »

Dans le cas de Florent, il est intéressant d'observer que sa transformation est jugée positive par son père, alors que durant son séjour en Suisse, Florent était un enfant considéré comme particulièrement turbulent. Il semble alors que Florent ait su adapter son comportement au contexte en fonction de sa compréhension des normes – éducatives, de communication intergénérationnelle, etc. – en vigueur dans les différents contextes traversés, comme le soupçonnait Victoria<sup>324</sup>.

Les propos des parents reflètent ainsi fréquemment l'idée que leurs enfants ont été « bien éduqués » durant leur séjour en Europe. Ils expriment également l'idée que les enfants auraient « mûri » grâce à leur expérience de voyage à l'étranger. Le père de Constance, 13 ans, me dit :

« C'est une autre Constance, carrément ! Une nouvelle Constance. Je suis très content, vraiment, je suis très content. On voit qu'il y a un changement par rapport à sa façon de parler aussi. Il y a un changement. »

Enfin, certains changements constatés chez les enfants par leurs parents ont trait à l'influence de la vie institutionnelle sur le rythme des enfants – comme l'observe la mère de Maria, 10 ans, qui me dit : « Elle me dit que là-bas elle se couchait à 20 heures. Elle dort bien maintenant. » – ou encore du contexte linguistique dans lequel l'enfant a évolué pendant quelques mois.

Lors de son rendez-vous de bilan au bureau de la délégation, alors que Sarah demande à la mère d'Amélie, deux ans, comment s'est passée la première nuit suivant son retour, sa mère rapporte : « Oui ça va sauf qu'elle a pleuré cette nuit. Et elle ne parle que l'espagnol, que l'espagnol. » Sarah répond : « Ça va venir. »

Le fait que l'enfant parle une autre langue à son retour apparaît comme perturbant aux yeux de certains parents, surtout lorsqu'il s'agit de la première langue maîtrisée par l'enfant, comme dans le cas d'Amélie. Dans d'autres cas, les parents voient comme un avantage le fait que leur enfant maîtrise davantage le français qu'avant leur départ, comme me le rapporte le père de Florent, ou encore que leur enfant ait appris l'espagnol, ce qui nourrit des espoirs que l'enfant pourra éventuellement continuer ses études ou trouver un emploi en Espagne dans le futur, comme me le confie le père d'Antonio, 14 ans. Face aux représentations selon lesquelles les familles et les enfants auraient une « volonté migratoire » – qui justifie en partie aux yeux de

---

<sup>324</sup> Voir page 417.

certain·e·s acteur·trice·s du programme le fait de ne pas autoriser les parents à accompagner leur enfant en Europe –, j’estime important de préciser que les propos des enfants que j’ai connus ne reflètent pas, pour la majorité, cette volonté. Ainsi, Constance, 13 ans, m’explique :

« J’aimerais retourner là-bas parce que j’aimais bien là-bas. Mais pas aller là-bas à cause de la maladie, mais pour retrouver tous ceux que j’aimais et m’amuser avec les autres enfants comme je le faisais avant. »

Comme Constance, la plupart des enfants expriment un certain manque ou une nostalgie de leur séjour au *Chalet*, qui sont liés aux personnes qu’ils y ont côtoyé, mais n’expriment pas le désir de s’installer en Suisse ou en Europe.

Le discours des employé·e·s – qui constatent également des changements importants chez les enfants à leur retour – met davantage l’accent sur les effets de la dimension interculturelle de l’expérience sur les changements observés. En effet, leur discours souligne l’influence de la confrontation à d’autres normes sur la transformation des enfants, comme l’expriment les propos de Raphaël :

« Ce qu’on constate, c’est qu’un enfant qui part et qui revient change automatiquement. Il y a un changement automatique dans son fonctionnement, suite à la connaissance qu’il a reçue de vous. »

Les propos de Raphaël, en plus de souligner le caractère quasi-inévitable du « changement », laissent apparaître l’idée d’une transmission de savoir et de pratiques à sens unique, allant de l’Europe vers l’Afrique. À une autre occasion, James m’explique :

« Quand ils passent de l’autre côté, s’il s’agit d’une famille défavorisée, ça peut embêter que l’enfant exige tout d’un coup des aliments à son retour ou qu’il parle trop. Il n’est pas le seul. Ça crée des différences avec les autres enfants [du foyer] alors qu’il a déjà attiré toute l’attention sur lui de par sa maladie. »

Le discours de James est empreint d’une représentation d’une polarisation stricte entre l’Afrique et l’Europe, avec l’idée que le voyage médical des enfants représente un « passage » d’un monde à un autre, ce qui n’est pas sans évoquer à nouveau la comparaison entre le voyage des enfants et un rite initiatique. James souligne en outre les difficultés singulières qui peuvent se poser pour les familles « défavorisées » en lien avec l’attention particulière qui a été accordée à l’enfant malade avant son voyage, pendant ce dernier et qui se prolongerait après son retour, ce qui semble problématique à ses yeux. Or, toutes les familles dont il est question ici sont supposées être des familles « défavorisées », selon les critères du programme.

Michel Vandebroek et Maria Bouverne-de Bie (2006 :137) soutiennent que « la focale qui est mise sur la négociation, l'expression de soi et la verbalisation de soi est une norme blanche, occidentale et bourgeoise. Il s'agit d'un discours enseigné dans les milieux éducatifs de la classe moyenne, qui est plus familier et attrayant pour certains enfants que pour d'autres. » Ces auteur·e·s mettent alors en évidence les inégalités sociales et rapports de domination en vigueur non seulement entre adultes et enfants, mais également *entre* des adultes et *entre* des enfants. Les propos de James soulignent alors les « présupposés idéologiques et le caractère socialement et culturellement situé d'un enfant acteur, voire stratège, compétent, conscient de lui-même et maître de ses choix » (Garnier, 2015 :167). Pascale Garnier soulève en effet la nature ethnocentrique de la « figure de l'enfant individu autonome, entrepreneur et participatif » fréquemment sous-entendue par le concept d'*agency*. Dès lors, comme le soulignent Virginie Vinel et Francesca Zaltron (2020a :19), « un plus grand dialogue entre les pays du Sud et du Nord donnerait à l'*agency* un caractère plus nuancé, capable de saisir les ambiguïtés qui la caractérisent ».

#### 6.3.2.3.2 *Voir autre chose et perturber les codes*

Le constat que les enfants « revenus d'Europe » se mettraient à « exiger » davantage de choses à leur retour est apparu à plusieurs reprises dans le discours des employé·e·s de la délégation et des parents. Ce constat témoigne d'une représentation répandue selon laquelle les enfants auraient été « gâtés » durant leur séjour en Suisse, qui vient relativiser – voire contredire – les propos préalables selon lesquels ils auraient été « bien éduqués ». Ainsi, le père d'Antonio, 14 ans, m'explique :

« Il a changé. Depuis qu'il est revenu, maintenant il est gâté. Surtout le soir, il dit : 'Là-bas, je faisais tout ce que je voulais hein.' Je lui dis : 'Oui mais tu n'as pas tes parents là-bas, donc eux [famille d'accueil]<sup>325</sup> doivent faire tout leur possible pour ton accueil. Sinon, arrivé ici tu pourrais dire : 'Ces parents n'étaient pas gentils.' »

Comme vu plus haut<sup>326</sup>, cette représentation selon laquelle c'est parce que les enfants ont été « gâtés » qu'ils sont désormais plus « exigeants » est partagée également par certain·e·s professionnel·le·s de la santé béninois·es.

---

<sup>325</sup> Antonio a été opéré en France et a été accueilli au sein d'une famille d'accueil.

<sup>326</sup> Voir page 454.

Lors des échanges qui ont lieu entre familles, les anecdotes foisonnent concernant les changements constatés chez les enfants à leur retour d'Europe, sans qu'il soit possible de distinguer ce qui relève d'observations systématiques de leur part ou de représentations stéréotypées concernant « l'Europe » et « les blancs ». Lors d'un moment d'attente à l'aéroport, différents parents partagent leurs impressions au sujet de leurs enfants à leur retour d'Europe :

Certains parents racontent que l'on appelle désormais leur enfant « le blanc » ou « la blanche » dans leur village. (...) Un père me demande s'il y a des motos en Suisse, en m'expliquant qu'à son retour au Bénin, sa fille ne voulait plus monter sur une moto mais uniquement prendre des voitures. Il ajoute qu'elle faisait des signes de la main aux voitures lorsqu'elles klaxonnaient « comme si elle voulait du calme ». Un autre père surenchérit en disant que son fils aurait dit, pendant le trajet de retour à la maison depuis l'aéroport : « Ici c'est sale, il faut nettoyer », ce qui aurait fait rire tout le monde. Le président de l'association *Renaissance*, présent ce soir-là, conclut : « C'est un constat commun à tous les parents, que leur enfant change de personnalité, de mentalité, en lien avec le fait qu'il a vu une autre culture, connu un autre environnement. »

Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :20-21) soutiennent que les migrations enfantines en Afrique sont abordées, dans la littérature scientifique, principalement sous l'angle de leurs bienfaits en termes de mobilité et d'émancipation sociales, notamment avec l'idée que la migration – intra-africaine dans le cas de leur écrit – des enfants renforcerait « leur propre position dans la famille et la communauté – qu'il s'agisse d'enfants en bas âge ou d'enfants plus âgés ». Certains parents soulignent en effet leur fierté que leur enfant ait « vu l'Europe » avant eux.

Comme le soulignent Dominique Golay et Olivier Udressy (2020 :92), « les frontières, qu'elles soient physiques ou symboliques, constituent des espaces de circulation et de communication non dépourvus d'enjeux, notamment en termes identitaires. » Une certaine ambivalence entre des changements considérés comme bénéfiques ou au contraire problématiques se dégage cependant des propos des parents et des employé·e·s de la délégation. Cette ambivalence se retrouve dans le discours de la mère de Victoria, qui souligne en outre le fait que les reconfigurations identitaires<sup>327</sup> des enfants peuvent avoir des conséquences sur les normes d'interactions intergénérationnelles au sein d'une culture donnée. Trois mois après le retour de Victoria, 16 ans, au Bénin, je rencontre mère et fille au sein des locaux de la délégation. La

---

<sup>327</sup> Voir Caroline Temple (2005) au sujet des « réaménagements identitaires » en contexte de migration.

mère de Victoria s'anime lorsque je lui demande si elle a constaté des différences chez sa fille depuis son retour :

« Elle a complètement changé ! Dans toutes les manières possibles ! Vraiment, même lorsqu'elle parle maintenant, elle parle sans arrière-pensée [sans réfléchir]. Même le respect là, vraiment, c'est pour cela que je m'énerve souvent. Je dis 'Mais c'est quoi ! Dès ton retour maintenant, qu'est-ce qui ne va pas ?! Il n'y a plus de respect là, qu'est-ce qui se passe ?!'. Elle a complètement changé. Maintenant elle n'est plus timide hein ! Elle parle sans arrêt. Elle n'est plus la Victoria d'avant. »

La mère de Victoria me dit être allée jusqu'à contacter Sarah et James par téléphone pour leur demander conseil – car elle trouvait que Victoria lui manquait de respect – et les employé·e·s de la délégation lui auraient recommandé de « garder sa patience ». Les propos de la mère de Victoria reflètent néanmoins une certaine ambivalence, étant donné qu'elle se dit à la fois heureuse que sa fille soit moins timide qu'auparavant – rappelons qu'elle se plaignait, avant son voyage, de la dépendance jugée trop importante de Victoria vis-à-vis d'elle ainsi que de sa timidité presque « malade » (voir page 207) – tout en estimant désormais que sa fille « parle trop » et lui manque de respect. En effet, le fait pour un enfant à la fois de se mettre à exiger certaines choses – notamment de la nourriture – ou de répondre à un adulte, sont des attitudes perçues au Bénin – et ailleurs – comme un manque de respect envers les aîné·e·s et donc comme une déviance vis-à-vis de normes de communication intergénérationnelles. Ces observations relatives à la façon dont les changements constatés chez les enfants peuvent engendrer des perturbations dans l'économie familiale à leur retour rappellent que « la place et le rôle qui sont assignés aux enfants sont dictés par l'environnement physique, culturel, et socio-économique », l'enfance étant une construction sociale (Bonnet, 2019 :12).

Dans le cadre d'une recherche portant sur des familles en situation de demande d'asile en France, Jacques Barou (2011 :157) souligne à ce titre le sentiment de « perte d'autorité » de parents originaires de différents pays d'Afrique – centrale notamment –, leur « hantise de ne plus être obéis, la crainte de ne plus pouvoir transmettre les valeurs qu'ils jugent fondamentales » ainsi que les décalages perçus entre « les différences de conception des rôles parentaux et des principes éducatifs entre les sociétés d'où ils viennent et celles où ils s'installent ». Dans ce cadre, de nombreux parents sentiraient leur « autorité parentale » menacée par « la permissivité excessive dont jouiraient les enfants en France ». Elodie Razy et Marie Rodet (2011 :31) soutiennent également que les migrations des enfants contribueraient à « redistribuer les rôles entre générations tant en contexte intra-africain (...) qu'en contexte extra-africain ».



Manfred Liebel et Iven Saadi (2012 :131) observent quant à eux qu'en Afrique de l'Ouest et de l'Est, « les relations intergénérationnelles sont en principe marquées par une *éthique de la domination* à travers laquelle se définissent les rôles sociaux et économiques des enfants ». Ils affirment que « dans ces sociétés, les enfants ne sont pas autorisés à contredire un adulte ou à demander une quelconque explication ou justification de leur conduite ou de leurs décisions ». Ils suggèrent par ailleurs que dans plusieurs sociétés d'Afrique de l'Ouest et de l'Est, une distinction concernant la participation des enfants serait en vigueur entre le « faire » et le « dire », dans le sens où les enfants participeraient activement au bon fonctionnement de la société, mais resteraient à l'écart lorsqu'il s'agit de prendre la parole et de participer à des processus décisionnels. Ainsi, la mère de Victoria est ravie que sa fille puisse à nouveau participer aux tâches domestiques, mais l'est moins qu'elle ose lui « répondre » et ainsi lui manquer de respect, selon ses termes. Les auteurs rappellent cependant à juste titre que le paternalisme et l'autoritarisme en ce qui concerne l'éducation et la participation des enfants ne sont absolument pas le propre des sociétés dites « traditionnelles » ou « non occidentales » (*Ibid.*, 137).

#### 6.3.2.3.3 *Des séquelles de la séparation ?*

Certains changements constatés chez les enfants – en particulier les bébés – ont finalement trait aux possibles répercussions de la séparation familiale sur leurs liens d'attachement. Les parents de Ruben me font ainsi part de leur expérience, près de 18 mois après le retour de leur fils :

Mère : « Moi j'ai remarqué que depuis qu'il est revenu, il n'aime pas se séparer de moi. Il reste scotché, il veut tout le temps être scotché à moi. Dès que je le dépose quelque part- »

Père : « Il commence à pleurer. »

Mère : « Et je tourne le dos, il commence à pleurer. Il veut tout le temps être dans mes pattes. Jusqu'à présent hein ! Quand tu le déposes à la garderie, il te regarde et 'mmmm' [elle imite des pleurs]. J'ai compris depuis le temps. Quand il est arrivé j'en ai même parlé à mon mari. Il ne supporte pas d'être séparé de moi. Papa bon ça le gêne pas trop, mais moi ! C'est le problème qu'on essaie de résoudre jusqu'à présent. Avant, lorsqu'il était malade, il se laissait prendre par n'importe qui, du moment où il se sentait à l'aise dans vos bras. Mais maintenant c'est maman ou rien. »

Les parents de Lilly-Rose ainsi que sa grand-mère maternelle rapportent une expérience similaire, huit mois après le retour de Lilly-Rose, alors âgée de 18 mois :

Grand-mère : « Maintenant, si sa maman bouge, c'est fini, elle va pleurer. Elle se raconte des histoires, elle se sent abandonnée. [La grand-mère projette son interprétation de ce que pense Lilly-Rose] : 'Tu pars où maintenant ?' [Elle mime des yeux paniqués] ».

Mère : « Ouiii, exactement. Psychologiquement. On peut pas partir longtemps, non non. »

Grand-mère : « On est à côté, si la maman bouge de là, c'est fini. Cinq minutes après, elle va pleurer. »

Les propos de ces parents témoignent de leur interprétation de l'attachement jugé démesuré de leurs enfants à leurs mères comme étant une conséquence directe de la séparation entraînée par leur voyage médical. Ils témoignent également de la réalité selon laquelle les familles ont été privées de l'observation de l'évolution des compétences sociales de leur enfant pendant plusieurs mois de leur vie et ne sont donc pas toujours en mesure de distinguer ce qui relève de différentes étapes du développement de leur enfant ou d'un impact psychologique potentiel de la séparation.

À ce jour, aucune étude ni évaluation interne n'a été conduite concernant l'impact psychologique de la séparation sur les enfants et leurs familles dans le cadre du programme étudié. Un bref rapport d'évaluation externe datant de 2021 sur « l'impact psychosocial du programme » sur les différent·e·s acteur·trice·s – mandaté par l'ONG – mentionne néanmoins certains « risques de la séparation » et la nécessité de « mieux la préparer ». Comme le regrette Magali Chelpi-den Hamer dans le cadre d'un webinaire sur la thématique « Repenser les réponses humanitaires » (2020), « l'évaluation concrète, fine et qualitative des effets des interventions n'est pas encore la priorité. »

### *6.3.3 Des normes et valeurs en circulation*

Certains changements constatés chez les enfants sont qualifiés de positifs, d'autres sont considérés comme allant de soi, « normaux » ou « automatiques ». D'autres enfin posent des problèmes au sein de l'économie familiale, notamment en termes de communication et de respect des normes intergénérationnelles.

Comme je l'ai documenté à travers les chapitres précédents, les enfants bénéficiant d'une prise en charge dans le cadre du programme étudié traversent de nombreux espaces empreints de différentes normes et valeurs morales<sup>328</sup>, avec lesquelles ils apprennent à naviguer. À travers

---

<sup>328</sup> M'inspirant d'un article d'Anne Vause (2010) qui prend lui-même pour appui l'approche vygotkienne, je considère ici que les normes se réfèrent à la structure, à un cadre institué, une « toile de fond » (*Ibid.*, 16), tandis que les valeurs se rapportent à des idéaux qui guident l'agentivité des acteur·trice·s.

leur intérêt, leurs inquiétudes et leurs pratiques de *care* vis-à-vis des personnes – enfants et adultes – qu’ils côtoient, de même que par leur maîtrise des normes et valeurs morales en circulation dans les différents espaces géographiques et institutionnels qu’ils fréquentent, les enfants apparaissent alors comme de véritables sujets moraux, navigant entre différentes « économies morales » (Fassin, 2010b)<sup>329</sup>.

En effet, à leur retour, les enfants participent également à la circulation de normes et valeurs auprès de leurs familles. Par la manière dont ils se positionnent auprès de leurs parents, dont ils s’expriment ou dont ils se permettent d’« exiger » certaines choses, ils montrent qu’ils sont tant les récepteurs que les vecteurs ou médiateurs de normes touchant à l’éducation, à la communication ou encore à l’hygiène au fil de leur parcours. Les enfants ne subissent alors pas passivement les normes, mais en sont de véritables acteurs et actrices. Lors d’un entretien avec la mère de Maria, 10 ans, celle-ci me fait part d’autres constats concernant les changements observés chez sa fille :

« Quand elle se réveille le matin, je dis : ‘Maria, il faut te brosser les dents’, mais elle dit : ‘Non, je dois manger d’abord. Quand j’ai fini de manger, je vais me brosser les dents’. Hé hé. Ici, le matin on se brosse les dents d’abord. Mais elle dit : ‘Non maman, je dois manger d’abord’. »

Ce qui pourrait apparaître dans un premier temps comme une simple habitude acquise au sein de l’institution où Maria était hébergée en Suisse peut témoigner d’un processus plus complexe de circulation de normes. En effet, Maria participe ici à diffuser une norme – qui en Suisse comme ailleurs, diffère selon les individus, familles et institutions – au sein de sa famille. Lors d’une restitution de mes observations aux équipes éducative et infirmière du *Chalet*, alors que j’évoque cet extrait, un éducateur originaire du Burkina Faso, Zakaria, soulève que le fait de se brosser les dents et de se rincer la bouche immédiatement au réveil peut avoir une signification spirituelle dans plusieurs pays d’Afrique de l’Ouest. En effet, il explique que se rincer la bouche au réveil aurait pour visée de « chasser les esprits de la nuit » et que ce changement d’habitudes ne serait ainsi pas si trivial que l’on pourrait l’imaginer pour certaines familles ouest-africaines.

---

<sup>329</sup> Didier Fassin (2010b :16) définit l’économie morale comme « la production, la répartition, la circulation et l’utilisation des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l’espace social ».

On pourrait alors voir dans les changements constatés chez les enfants et les pratiques qu'ils ramènent avec eux une forme de « production institutionnelle de l'enfance » au sens de Véronique Pache-Huber et collègues (2016 :9). Selon ces auteur·e·s, par le biais des institutions – écoles, hôpitaux, ONG, etc. –, « l'État intervient directement et indirectement dans la vie quotidienne des enfants et les relations que les enfants entretiennent avec leur entourage (...) plus particulièrement dans les relations intergénérationnelles entre parents et enfants ». Ces auteur·e·s soulignent néanmoins la coexistence et l'entrelacement entre « les contraintes institutionnelles exercées sur les enfants » et « leur capacité d'action effective ou potentielle », à savoir « l'articulation entre structure et agencéité » (*Ibid.*, 16). Cette articulation entre structure et *agency* est décrite par Virginie Vinel et Francesca Zaltron (2020a :17) comme une « troisième voie » des études sur l'enfance, qui « tient compte à la fois des normes et structures imposées aux enfants, et de leur capacité à se les réapproprier, d'agir en maintenant l'ordre social, plus rarement à la subvertir ». Selon cette approche, les enfants sont alors à la fois déterminés par les structures sociales, à la fois « capables de contribuer à leur constitution et à leur transformation ». De même, la transformation des enfants peut être mise en lien avec le fait que « les institutions de l'aide (...) constituent des espaces sociaux fragmentés, aux frontières souvent mouvantes. Tout en étant elles-mêmes vecteurs de normes, de catégorisations et de lectures du monde plus larges (...), elles sont enchâssées dans des rapports complexes, d'alliances et de conflits qui les relient à d'autres institutions, d'autres normes sociales et bureaucratiques » (Fresia et Lavigne Delville, 2018 :11).

Curieusement, rares sont les propos des enfants qui laissent entendre qu'ils perçoivent eux-mêmes les changements comportementaux ou moraux que leurs parents ou les employé·e·s de la délégation perçoivent chez eux. Un extrait d'un entretien avec Marc-Antoine, six ans, une dizaine de jours après son retour au Bénin, indique qu'il perçoit en revanche des différences entre les espaces qu'il traverse. Durant la conversation qui précède, Marc-Antoine me dit que son voyage et son opération étaient « faciles ». Je lui demande alors s'il y a des choses « difficiles » dans son expérience. Il me répond :

M-A : « [Nom de son quartier] oui, ça c'est difficile. »

C : « Pourquoi c'est difficile ? »

M-A : « Là-bas c'est pas bien. »

C : « Pourquoi ? »

M-A : « On tape les gens là. »

C : « On tape les gens ? Qui est-ce qui tape les gens ? »

M-A : « C'est les grands [les adultes]. Ici c'est pas bon [bien]. Ici on tape les gens. »

Les propos de Marc-Antoine laissent entrevoir sa perception d'une différence, à son retour au Bénin, par rapport à la pratique des châtiments corporels des adultes à l'égard des enfants, abordée dans le chapitre précédent (page 417). Sarah White et Shreya Jha (2021 :254) soutiennent que « là où la moralité apparaît comme un élément central, une négociation – ou un affrontement – est généralement nécessaire entre des normes locales et globales ». Au fil de leurs déplacements géographiques et institutionnels, les enfants se trouvent alors pris en tension entre différentes normes et pratiques vis-à-vis desquelles ils sont tenus de se positionner.

La circulation de normes et de valeurs – au sein de laquelle les enfants jouent des rôles actifs – me semble avoir deux conséquences principales dans le cadre de ce dispositif singulier. Premièrement, la circulation de normes et valeurs relatives à l'alimentation, l'hygiène, l'implication de l'enfant ou la communication entre adultes et enfants, par exemple, peut entraîner des jugements de valeurs de part et d'autre. En effet, d'un côté les pratiques de « châtiment corporel » peuvent aisément faire l'objet de commentaires dévalorisants de la part du personnel éducatif du *Chalet*. De l'autre, « l'éducation européenne » est jugée trop laxiste à la fois par les parents, les employé·e·s de la délégation, certain·e·s médecins et certains enfants béninois·es. Deuxièmement, la circulation de normes, de valeurs et de pratiques à travers le déplacement géographique des enfants peut avoir pour effet la mise en évidence – et la prise de conscience, parfois, pour certains enfants – d'inégalités d'accès à l'hygiène, à l'éducation, à une alimentation variée ou relatives à certaines conditions de vie, notamment lorsque Victoria souligne qu'elle doit se réhabituer à dormir dans le même lit que sa mère.

Face à certains effets potentiellement insidieux de la circulation de pratiques, normes et valeurs, les enfants – du moins certains parmi eux – ont, me semble-t-il, une posture active et critique. En effet, leur apprentissage progressif des pratiques, normes et valeurs morales, ainsi que leur conscience des différences qui existent entre elles leur permettent de mettre en œuvre des stratégies et marges de manœuvre au sein de chacun des contextes qu'ils traversent. Les enfants ne se trompent alors pas de cadre, savent jongler entre les normes en vigueur dans différents contextes culturels, institutionnels et privés, témoignant non seulement de leur capacité réflexive vis-à-vis des pratiques, normes et valeurs, mais également de leurs capacités d'adaptation rapide aux différents contextes qu'ils traversent. Comme l'exprime Régine Sirota (2019 :357), aux « multiples identités du métier d'enfant correspondent des répertoires d'action, des registres de langages, des normativités dans lesquels tout enfant doit puiser et

choisir à la seconde l'attitude qui semble la plus pertinente pour répondre à la situation et ainsi obtenir (...) soins et respect. »

Le concept de « navigation morale » employé par Sarah White et Shreya Jha (2021 :250) dans un contexte de confiage d'enfants en Zambie semble alors adéquat pour décrire l'expérience des enfants qui voyagent en Europe pour raison médicale. La navigation morale se réfère à « un exercice kinesthésique et pratique qui façonne les soi [*selves*], les relations et l'univers moral, dans et à travers le don et la réception de biens, de travail et de *care* ». Cette navigation morale – « mode d'être actif et réactif » – est rendue nécessaire par le dynamisme des relations et des interactions entre les enfants et les différentes personnes qu'ils côtoient. Les auteur·e·s soutiennent que lorsque ce sont des relations personnelles qui sont sujettes à négociations, « ce qui compte n'est pas simplement la navigation sociale, mais *morale* : la poursuite de ce qui *devrait* être, la démonstration de son appartenance et de son statut au sein d'une communauté morale en assumant ses responsabilités, la quête de faire en sorte que les autres fassent aussi ce qui est juste » (*Ibid.*, 251). La navigation morale repose alors « sur une compréhension relationnelle du soi comme essentiellement forgé dans et par les relations ».

Au cours de leur voyage médical, les enfants sont alors « façonnés » (Hacking, 2002) sur plusieurs plans, à la fois biologique, développemental, identitaire et moral. La façon dont les enfants sont façonnés par le dispositif humanitaire – largement déterminé lui-même par une logique biomédicale – apparaît alors comme une nouvelle forme de « production biomédicale d'enfants » (Bühler et al., 2020).

## **6.4 Enjeux de dette morale et de reconnaissance**

### *6.4.1 Un contre-don impossible*

Les parents qui retrouvent leur enfant en bonne santé – voire « sauvé » d'une mort annoncée – à la suite de son voyage médical ne tarissent pas de remerciements, de marques de reconnaissance et d'éloges vis-à-vis de l'ONG et de toute personne ayant été impliquée de près ou de loin dans la trajectoire de soins de leur enfant, comme en témoignent les propos des parents de Ruben, lors d'un entretien plus de 18 mois après son retour au Bénin :

Mère : « Que Dieu vous bénisse, que Dieu bénisse [ONG]. Les docteurs ont fait un miracle, c'est un miracle. »

Père : « C'est vraiment extraordinaire, parce qu'*a priori*, c'était pas gagné d'avance. Au début on ne savait même pas comment s'y prendre. S'il n'y avait pas ça, je ne sais pas comment ça aurait pu se passer, cette histoire. »

Mère : « Il serait mort depuis<sup>330</sup>. »

Père : « Ouais parce que quand il était hospitalisé, il y avait chaque jour des enfants qui mouraient de ça, à l'hôpital. Chaque jour ! »

Les propos des familles font apparaître la guérison des enfants à travers le dispositif de l'ONG comme un « miracle », ayant permis à des enfants perçus comme frôlant la mort de retrouver la santé ainsi que des perspectives d'avenir. Leur discours mêle alors reconnaissance envers l'ONG, le personnel médical et soignant ainsi qu'envers Dieu<sup>331</sup>, ce qui n'est pas sans rappeler les débuts de la prise en charge humanitaire et thérapeutique des enfants telle que documentée dans le premier chapitre. Le père de Constance, 13 ans, traduit les propos de son épouse, qui s'exprime en fongbé lors d'un entretien, un mois après le retour de Constance :

« Elle ne reconnaissait même plus son enfant. Maintenant qu'elle l'a revue, elle sait qu'elle a quelque chose de très précieux qui était en train de périr, qu'elle était en train de perdre mais qu'elle a retrouvé. Elle ne peut que vous remercier et prier pour vous, et souhaiter une longue vie à [ONG]. »

Le père exprime ensuite son propre vécu au sujet du retour de Constance : « C'est un miracle, pour toute la famille [Il se met à pleurer]. C'est maintenant que je comprends, en voyant mon entourage, que les gens croyaient qu'elle était partie, qu'elle était décédée. C'est maintenant que je comprends la perception que les gens avaient de mon enfant. À la façon dont elle avait maigri, les gens savaient qu'il n'y avait plus d'autre solution [que la mort]. »

La reconnaissance des familles envers les employé·e·s de la délégation est exprimée lors de chacune de leurs interactions, d'autant plus après le retour des enfants. Or, face au don si précieux de la santé voire de la vie de leur enfant, les familles peinent à trouver un contre-don de valeur égale afin d'honorer le contrat social (Mauss, 2007[1923]). Plusieurs familles se montrent alors frustrées face à l'impossibilité de remercier « dignement » les employé·e·s de la

---

<sup>330</sup> Cet énoncé constitue à nouveau un exemple de ce que Cecilia Vindrola-Padros et Ginger Johnson (2014 :1605) appellent le « *disnarré* » (*disnarrated*), à savoir des allusions à des événements qui ne se sont pas produits mais auraient pu se réaliser.

<sup>331</sup> Dans un contexte hondurien, Nancy Worthington (2015 :276) montre que les parents attribuent régulièrement le succès de l'intervention chirurgicale subie par leur enfant à Dieu avant de l'attribuer aux chirurgien·ne·s bénévoles.

délégation, « vitrines » de l'ONG, les seules avec qui elles ont l'occasion de s'entretenir. Le père de Florent, cinq ans, exprime ainsi son désarroi :

« C'est dur, parce que je ne sais pas ce que je peux faire pour aider [ONG]. Où je suis maintenant, je n'ai pas d'argent, je ne travaille pas, je ne suis pas salarié, donc je ne sais pas quoi leur dire, quoi faire, vraiment. S'il n'y avait pas [ONG], est-ce qu'il [Florent] serait vivant maintenant, on ne sait pas. La grâce de Dieu. C'est [ONG] qui a fait qu'il est vivant aujourd'hui. »

Les propos du père de Florent témoignent de l'intrication, dans les représentations de certaines familles, entre dette matérielle et dette morale, renforcée par la conscience qu'ont les familles des sommes considérables qui ont été investies dans la santé de leur enfant.

Lors du départ de Lilly-Rose pour la Suisse, un autre père, enseignant, venu soutenir la famille de Lilly-Rose par le biais de l'association *Renaissance*, s'adresse à moi pour me dire : « Merci pour tout ce que votre pays fait pour nos enfants. Je n'aurais jamais eu les moyens de payer pour de tels soins et opération. Même un travail de toute une vie ne permettrait pas de réunir cette somme. »

Les propos de ce père témoignent à nouveau de l'inégalité profonde – ontologique – de la relation d'aide humanitaire (Fassin, 2010a) ainsi que des différents niveaux de dépendance – individuels et étatiques – qui se jouent au sein de cette relation (Wardlow, 2021). Comme le souligne Didier Fassin (2007 :512), « Le principe ontologique d'inégalité trouve sa concrétisation dans l'acte d'assistance par lequel s'instaurent des individus identifiés comme victimes. Ce sont ceux pour qui le don ne peut impliquer de contre-don, puisqu'il est supposé qu'ils ne peuvent que recevoir. Ils sont les endettés du monde ». Dans un autre écrit (Fassin, 2010b :11), l'anthropologue estime alors que la compassion est un « sentiment moral sans réciprocité possible ».

James m'explique à quel point les familles sont reconnaissantes et souhaitent constamment offrir des cadeaux à l'équipe, mais qu'ils « se doivent de les refuser ». Il m'explique qu'ils n'achètent rien chez elles non plus lorsqu'il y a des artisans dans la famille ou lorsqu'elles possèdent des commerces, « parce qu'ils voudront nous offrir ». Il conclut : « Ça frustre beaucoup les familles, d'autant plus qu'au Bénin c'est mal vu de refuser un cadeau. »

Lors de leurs passages dans les locaux de la délégation ou lorsque l'équipe leur rend visite à domicile, les familles insistent néanmoins parfois tellement que les employé·e·s acceptent des « petits » cadeaux. Il s'agit généralement de denrées alimentaires cultivées sur les terres des familles.



Lors d'une visite de suivi à domicile, alors que Raphaël et Gabrielle discutent avec un père, une mère et une jeune fille récoltent des avocats dans leur jardin et en mettent discrètement dans le coffre de la voiture de fonction de l'ONG. Raphaël aperçoit la scène et dit : « On va y aller, sinon elles vont tous les faire tomber de l'arbre. »

Outre les cadeaux qu'elles se voient souvent refuser, les familles trouvent d'autres manières de montrer leur reconnaissance et de « combler leur dette » auprès de l'ONG. Une façon de témoigner de leur reconnaissance – qui leur est fortement recommandée – passe par leur engagement auprès de l'association *Renaissance*. Le père de Tim revient sur la façon dont il a été honoré de se voir proposer le poste de président de l'association d'anciens bénéficiaires :

« Je me disais que c'était notre manière de remercier [ONG]. J'étais heureux de cette responsabilité parce que c'est une occasion pour moi de dire merci, de m'occuper d'autres enfants. La reconnaissance. C'était pour moi et mon épouse la seule manière de reconnaître tout ce que [ONG] a fait pour nous. De s'occuper d'autres familles. Pour les remercier, puisqu'eux [les employé·e·s] ils refusent les cadeaux. Ça frustre beaucoup les parents, mais c'est comme ça, il y a des règles de l'ONG. Les parents finissent par comprendre qu'il va falloir prendre notre mal en patience et s'investir en retour dans l'association. C'est le seul signe de reconnaissance qu'il peut y avoir, quoi. C'est dur à gérer. Heureusement que maintenant les parents se sentent plus soulagés de s'investir dans l'association. »

Les propos du père de Tim témoignent bien de l'ambivalence de la position des parents, qui sont fortement incités à participer aux activités de l'association et se sentent soulagés en retour de trouver une manière de montrer leur reconnaissance envers l'ONG. Cette ambivalence se retrouve dans le discours de certains parents qui disent, sur le ton de la plaisanterie, que le président de l'association les a « forcés » à se rendre à l'aéroport pour soutenir une famille lors d'un départ ou d'un retour. En revenant sur le fait que les parents deviennent membres de fait de l'association lorsque leur enfant est pris en charge par l'ONG, les parents de Ruben témoignent également de l'intrication entre volonté individuelle et devoir moral, réconfort lié au partage d'expérience et sentiment de redevabilité qui anime leur participation aux activités de l'association :

Père : « Comme votre enfant part, on vous donne la possibilité de devenir membre, c'est pas une obligation. »

Mère : « Bon, moi je dis que c'est une obligation, parce que ceux qui viennent de prendre votre numéro et vous intègrent à l'association, c'était des parents d'enfants qui étaient partis aussi. Et eux-mêmes ils ont été insérés dans le groupe. Parce que l'objectif du groupe c'est, on était là pour vous, vous êtes désormais membres et vous devez être là

pour les autres aussi, parce qu'il y a d'autres enfants, des enfants à d'autres parents qui doivent partir. Donc moi je me dis c'est une obligation. »

Père : « Une obligation morale en fait. En termes de reconnaissance mais on ne vous impose pas ça. Ça vient systématiquement, vous vous impliquerez vous-même. »

Une autre manière dont les familles témoignent de leur reconnaissance – qui semble relever d'une initiative plus spontanée – consiste à faire connaître l'ONG et le programme au sein de leur famille, de leur quartier ou de leur village. Certains parents s'adonnent alors à un véritable travail de sensibilisation vis-à-vis d'autres familles dont un enfant semble malade et « réfèrent » des enfants qui ont différents problèmes de santé à l'ONG. Le père d'Antonio, 14 ans, résume ainsi la philosophie qui justifie selon lui ce travail de sensibilisation :

« Dans la vie, si tu as quelqu'un qui t'a aidé, si tu vois quelqu'un qui a des problèmes, il faut l'aider. »

À travers leur travail de sensibilisation tout comme par le biais de leur implication au sein de l'association, les familles alimentent alors une boucle de réciprocité.

#### 6.4.2 *Le suivi médical comme devoir moral*

Les employé·e·s de la délégation ainsi que certain·e·s soignant·e·s des pays partenaires ont, pour leur part, une idée relativement précise de la façon dont les familles peuvent combler leur « dette ». Lors du rendez-vous de bilan de Sofiane, cinq ans, dans les locaux de la délégation, quelques jours après son retour au Bénin, lorsque la fin de l'entrevue approche, son grand-père maternel s'exclame :

« Il allait mourir ! Est-ce qu'on avait les moyens pour le guérir ? On n'avait pas ! Si ce n'était pas que Dieu nous avait poussés vers vous, on l'aurait déjà perdu ! ». Puis, alors que l'entrevue se déroule avec James, le grand-père profite du passage de Sarah dans le bureau pour s'adresser à elle : « Est-ce qu'on peut faire quelque chose pour vous ? Nous on est dépassés de joie, et voilà que ce qu'on veut vous offrir, vous n'acceptez pas. Chez nous [au Nord du Bénin] ça ne se passe pas comme ça. C'est très important. »

Sarah lui répond : « C'est très important, je suis d'accord avec vous. Que vous vous occupiez de lui, moi c'est mon bénéfice, mon cadeau. »

La mère insiste et dépose des fromages sur les bureaux de James et de Sarah.

Le grand-père reprend : « S'il y a quoi que ce soit, n'hésitez pas. Juste pour un signe de reconnaissance. On ne peut pas dépenser dix millions [de francs CFA] pour le soigner, alors que c'est des dizaines de millions qui sont partis là. Tout ce qu'on pourra, on le fera. »

Sarah : « Je crois que le plus important, c'est qu'il mange bien, qu'il aille bien, que vous vous occupiez bien de lui. »

Grand-père : « Tout problème, on vous dira. »

L'observance du suivi médical – incluant à la fois la prise de traitement, les contrôles de suivi et une vigilance à l'égard de l'état de santé général de l'enfant – apparaît ainsi comme la forme de contre-don préconisée par les employé·e·s de la délégation. « Occupez-vous bien de lui/d'elle, ça sera la meilleure manière de nous remercier » est la rengaine des employé·e·s et de certain·e·s professionnel·le·s de la santé face aux demandes parfois insistantes des familles de pouvoir leur offrir une aide ou des biens matériels.

Lors d'une présentation de mes observations aux équipes éducative et infirmière du *Chalet*, alors qu'une éducatrice le questionne sur les difficultés de suivi des traitements après que les enfants sont rentrés dans leurs pays respectifs, un infirmier, José, lui répond : « La question de l'adhérence [au traitement] n'est pas un réel problème, à partir du moment où les parents se sentent redevables de ce que [ONG] a fait pour leur enfant. Ils ont le devoir moral de continuer le suivi comme il faut. »

Comme l'indiquent les propos de José, la dette morale des familles est connue des différent·e·s acteur·trice·s de l'ONG et apparaît même à leurs yeux comme une composante assurant le bon déroulement du suivi médical futur des enfants. Dans un contexte d'aide humanitaire destinée à des femmes séropositives en Papouasie-Nouvelle-Guinée, Holly Wardlow (2021 :15-16) décrit la façon dont les personnels de santé tentent de « cultiver la compliance des patientes en les plaçant au sein d'un agencement bio-médico-moral global au sein duquel la pitié ressentie par des donateurs étrangers envers un Autre distant, souffrant et dépendant motive un don salvateur qui se doit d'être remboursé par le respect consciencieux du régime médicamenteux ». Dans ce contexte comme dans celui que j'étudie, les pratiques des personnels de santé et des ONG participent à la création et au maintien d'un sentiment de redevabilité vis-à-vis de l'aide étrangère reçue, qui ne peut se refuser et que les familles se doivent d'honorer en respectant scrupuleusement les consignes reçues.

Les familles sont alors prises au sein d'un « double devoir moral », à la fois vis-à-vis de l'aide humanitaire et vis-à-vis des soins médicaux reçus. Dans leur article sur les « devoirs chroniques » (*chronic homework*), Cheryl Mattingly et collègues (2011 :361) montrent la façon dont éducation thérapeutique et responsabilité des patient·e·s vis-à-vis de leur santé sont entremêlées à des enjeux de reconnaissance et de redevabilité, y compris en dehors du cadre de l'aide humanitaire internationale. En effet, les patient·e·s participant à leur étude – des patient·e·s souffrant de maladies chroniques dans trois contextes différents, aux États-Unis, en Ouganda et au Danemark – estiment qu'ils·elles ont le « devoir » de prendre soin de leur propre

santé – et donc d'accomplir leurs « devoirs chroniques » – vis-à-vis à la fois de leurs proches, des autres patient·e·s, du personnel des institutions qu'ils·elles ont fréquentées, de l'État ou encore des chercheur·e·s qui se sont intéressé·e·s à leur parcours. Selon ces auteur·e·s, le processus d'éducation thérapeutique implique alors un « échange de biens » selon lequel « les patient·e·s reçoivent des connaissances, des médicaments et une formation qualifiée de la part du personnel de santé (secteur professionnel) et il est attendu d'eux·elles qu'ils·elles rendent la pareille en effectuant leurs devoirs » (*Ibid.*, 366).

Thomas Bonnet (2015 :231) affirme qu'au sein de services pédiatriques français, les parents sont « continuellement et discrètement » évalués par les soignant·e·s en ce qui concerne leur rapport à l'hospitalisation de leur enfant, à sa pathologie et aux soins. Les « bons » parents sont alors ceux qui affichent leur confiance vis-à-vis de l'équipe soignante, s'adaptent au fonctionnement de l'hôpital et acceptent le rôle qui leur est proposé. La construction des « bons » parents passe par l'éducation thérapeutique, qui consiste à « sensibiliser les parents à la pathologie, en les rassurant ou en les alertant sur les risques liés à la maladie » et à « ajuster émotionnellement les parents à la situation de l'enfant ». L'éducation thérapeutique peut alors englober à la fois des gestes techniques, la façon d'administrer un traitement, ou des gestes d'hygiène (*Ibid.*, 232). Des formes d'« éducation thérapeutique » – qui ne sont pas nommées comme telles ni prévues dans le cadre du programme – se déploient à plusieurs étapes de la trajectoire des enfants, notamment par le biais de conseils donnés aux enfants par les soignant·e·s au sein des hôpitaux et du *Chalet* quant à la manière de prendre soin de leur cicatrice ou des mouvements à éviter pendant la période de convalescence. « L'éducation thérapeutique » à destination des familles est en revanche effectuée en partie par les employé·e·s de la délégation au retour de l'enfant. Les employé·e·s prodiguent alors des conseils aux parents sur la façon de nourrir l'enfant, l'importance de le protéger des infections, l'administration de son traitement ou la nécessité de respecter le suivi médical. D'autres conseils sont donnés par les médecins lors des rendez-vous de suivi.

Tout comme le personnel soignant évalue les parents en fonction de leur rapport à la santé et au suivi médical de leur enfant, le personnel de la délégation opère également des catégorisations entre les familles qui s'occupent plus ou moins « bien » de leur enfant après son retour. Les parents de Ruben partagent avec moi leurs impressions concernant la façon dont ils se sentent évalués dans leur rôle depuis le retour de leur fils et la pression que cette évaluation exerce sur eux :

Mère : « Quand vous avez un enfant qui part en Suisse pour se faire opérer puis qui revient, désormais c'est un enfant qui ne vous appartient plus, mais qui appartient à [ONG]. Je dis ça parce que j'ai constaté que dès le retour des enfants, ils ne lâchent pas les enfants. Ils les suivent. Et ils vous font comprendre que vous avez intérêt à bien les garder. Vous comprenez désormais que c'est un enfant qui est cher à tous ceux qui ont œuvré pour son départ et pour son arrivée. Vous comprenez désormais que ce n'est pas un enfant dont il faut s'occuper comme les autres enfants. Désormais il est cher. Pas seulement pour vous mais pour beaucoup, beaucoup, beaucoup. Et vous faites attention. Ceux-là ils ne vous lâchent pas hein ! Tout le temps ils vous demandent après l'enfant. Je sais désormais que [Ruben] n'est plus seulement mon enfant. Et il y a le siège [de l'ONG] aussi qui demande des photos de lui, chaque fin d'année j'envoie des photos ici [délégation] pour qu'ils les envoient au siège, pour dire comment va l'enfant. Donc désormais le suivi est là et on vous fait comprendre que [Ruben] il est revenu mais attention, désormais c'est l'enfant de tout le monde. (...) C'est pression et plaisir mélangés. Pression parce que je me dis, bon, si jamais je n'avais pas envie de lui faire porter par exemple tel habit là, si je voulais l'habiller de façon débraillée, je me dis bon on va quand même à [ONG] et 'y a monsieur James, 'y a madame Wassou, et c'est leur enfant chéri. Tout de suite je vais dans une petite boutique lui trouver quelque chose de plus décent, vous voyez. C'est dans le sens où désormais, il faut chérir cet enfant. Maintenant plaisir parce que bon, ils sont contents de le voir, de voir comment vous l'entretenez et ça fait plaisir que d'autres s'intéressent à votre enfant. D'autres s'intéressent à son bien-être, son épanouissement. »

Père : « C'est vrai qu'ils font un suivi, mais c'est pas forcément pour mettre la pression, mais pour s'assurer que l'enfant va bien, parce que c'est vrai qu'il y a une opération qui a été faite. Il faut voir si tout est en ordre, s'il n'y a pas de complications, c'est dans cette optique-là qu'ils aident. En tout cas on suit à la lettre, en cas de soucis on le leur amène. Même s'il y avait pas ça, on allait le faire, parce qu'après tout c'est notre enfant. Les parents veulent toujours le bien pour leur enfant. (...) Mais ce suivi est quand-même important parce que ça permet de relancer, si vous oubliez. »

Les propos des parents de Ruben mettent en évidence le fait que l'accompagnement de l'ONG dans le suivi médical et social d'un enfant peut être vécu à la fois comme un soutien et comme une pression. Par ailleurs, ils révèlent que le suivi médical d'un enfant « revenu » apparaît comme un devoir moral pour les familles à la fois en tant que preuve de reconnaissance de leur part vis-à-vis de la santé de leur enfant, et car leur enfant est désormais « l'enfant de tout le monde », comme le dit la mère de Ruben. Dans un contexte similaire, Juliette Sakoyan (2010 :475) observe au contraire que les enfants pris en charge dans les services pédiatriques français qu'elle étudie sont qualifiés « d'enfants de personne ».

L'impression de la mère de Ruben que son enfant ne lui « appartient » plus exclusivement entre en résonance avec le fait que durant leur séjour en Suisse, les enfants sont communément appelés « les enfants-[ONG] » par l'ensemble des acteur·trice·s du programme. Par ailleurs, lors de leurs visites dans les locaux de la délégation de l'ONG, les parents biologiques des enfants leur disent régulièrement d'aller « saluer leurs parents » en faisant référence à James et Sarah.

## 6.5 Vivre avec le risque et l'incertitude

### 6.5.1 Un enfant pas si guéri que ça

#### 6.5.1.1 Des complications à l'horizon

Comme je l'ai documenté dans le chapitre 2, les enfants et leurs familles reçoivent de nombreuses « promesses de guérison » au fil de leur trajectoire. Harmony Dussart et collègues (2008 :468) soulignent également qu'« on parle de 'guérison' lorsque le cœur fonctionne normalement après le traitement [chirurgical et médicamenteux]. » Selon la perspective psychanalytique de ces auteur·e·s, « l'intervention cardiaque implique, au niveau fantasmatique, le passage d'un enfant 'malformé' à un enfant 'sain'. L'enfant, corrigé de son imperfection, relance donc les désirs et attentes parentales et est réinvesti des projets fantasmatiques et narcissiques des parents » (*Ibid.*, 469).

Or, la réalité est plus complexe que cela, et la trajectoire médicale des enfants – ainsi que les épreuves y relatives – ne s'arrêtent pas après leur retour dans leur pays. En effet, l'espérance de vie plus longue qu'auparavant des enfants porteurs de cardiopathies congénitales, rendue possible par les progrès de la chirurgie cardiaque, ne signifie pas que les rares enfants qui parviennent à accéder à la chirurgie cardiaque à une échelle globale ne sont pas confrontés à « un large éventail de complications à l'horizon » (Bouma et Mulder, 2017 :908). Ces complications possibles incluent une espérance de vie à long terme plus courte des patient·e·s ayant subi une intervention chirurgicale à cœur ouvert ou par cathétérisme cardiaque en comparaison à la population générale, une capacité d'exercice réduite, des troubles neurodéveloppementaux, une endocardite<sup>332</sup>, un accident vasculaire cérébral, des arythmies,

---

<sup>332</sup> Les enfants ayant été opérés du cœur rentrent chez eux avec une « carte de prophylaxie des endocardites » jointe à leur dossier médical, qui indique qu'une prise d'antibiotiques est désormais nécessaire avant toute intervention ou nettoyage dentaire.

une hypertension artérielle pulmonaire, une insuffisance cardiaque ainsi que des risques d'infections variées, en plus du risque de devoir subir une nouvelle intervention, par exemple pour remplacer une pièce (tuyau, patch, pacemaker, etc.), voire une transplantation dans le futur (Trigo Trindade et al., 2003 ; Bouma et Mulder, 2017). D'après une publication de l'ONG sur un réseau social en 2022, un second « transfert » en Suisse serait nécessaire pour 15% des enfants souffrant de malformations cardiaques pris en charge par le programme. Des problèmes davantage « psycho-sociaux » sont également rapportés dans la littérature, parmi lesquels des soucis liés aux assurances maladie et vie, la difficulté à exercer un emploi ou encore des difficultés liées à la procréation<sup>333</sup>.

Selon Pierre, médecin retraité suisse, « le pronostic des malformations cardiaques congénitales est très individuel, car chaque malformation est unique ». Le risque de complication à la suite de la « correction » d'une malformation cardiaque congénitale ainsi que la nécessité d'une intervention complémentaire dépendraient avant tout du type de malformation cardiaque et du type d'intervention qui a été réalisée. Dans le cas des Tétralogies de Fallot, le médecin estime à 40% des patient·e·s la nécessité d'une seconde intervention chirurgicale. Il m'explique que dans tous les cas où un « tuyau » est remplacé, ce dernier devra être changé une à deux fois au cours de la vie du·de la patient·e, nécessitant à chaque fois une intervention chirurgicale complémentaire. Pedro Trigo Trindade et collègues (2003 :403) soulignent également que « l'histoire naturelle d'un bon nombre de (...) cardiopathies congénitales et l'impact de certaines interventions restent peu connus ». Comme le montre Nancy Worthington (2015 :20), ces risques et complications sont par ailleurs plus fréquents et le pronostic moins bon pour les enfants vivant dans des pays pauvres, du fait des difficultés d'accès au diagnostic et au traitement, menant à une présentation et à une intervention « tardives », de plus grandes comorbidités qui peuvent influencer les résultats d'une intervention chirurgicale et des couvertures d'assurance limitées.

---

<sup>333</sup> Comme le soulignent Coralie Blanche et collègues (2013 :1144), « la grossesse implique un grand nombre de changements hémodynamiques (...) conduisant à une augmentation du débit cardiaque de 30-50%. (...) Dans la plupart des cas, ces changements sont bien tolérés par les femmes avec une CC [cardiopathie congénitale] mais les complications maternelles, obstétricales et fœtales sont plus fréquentes que dans la population générale. Le risque de CC fœtale est également plus élevé que dans la population générale. Ces risques doivent donc être évoqués avec les femmes porteuses d'une cardiopathie en âge de procréer. »

De ce fait, quand bien même les enfants accèdent à un traitement chirurgical, le fait de vivre avec une malformation cardiaque congénitale n'est pas équivalent au fait d'être « guéri » (Holst et al., 2019 :1082). C'est afin de surveiller le risque de complications énoncées ci-dessus que les enfants pris en charge par le programme – tout comme les enfants souffrant de cardiopathies congénitales opérés dans d'autres contextes géographiques et institutionnels – ont besoin d'un suivi médical « à vie » (Zheleva et Atwood, 2017 :16). En adéquation avec les recommandations médicales en la matière, l'ONG annonce un « suivi à vie » des enfants pris en charge par le programme, à raison d'un contrôle médical (comprenant une auscultation, un ECG et une échographie cardiaque) tous les six mois ou chaque année, selon les cas. Le suivi médical est organisé en partenariat avec des hôpitaux, cliniques privées et cardiologues « locaux » au Bénin, au Togo et dans les autres pays partenaires, qui reçoivent les enfants en consultation, ainsi qu'à distance, depuis la Suisse, la France et l'Espagne par les équipes ayant opéré l'enfant, qui peuvent communiquer avec les délégations – via le siège de l'ONG – afin de préconiser la réalisation d'un examen ou d'une intervention complémentaire. Le délai du prochain contrôle médical souhaité par l'équipe de l'hôpital universitaire qui a réalisé l'intervention chirurgicale est transmis au siège, qui le partage à travers le dossier informatisé du patient·e. L'équipe de la délégation reçoit alors une notification la semaine qui précède la date du contrôle et a pour tâche de s'assurer que le suivi ait lieu. Si le suivi médical a lieu, l'équipe de la délégation transmet les résultats d'examens au siège, qui les transmet à l'hôpital universitaire, qui renvoie ensuite une note avec d'éventuels commentaires concernant des examens complémentaires si besoin. Si le suivi médical n'a pas lieu, en revanche, « rien ne se passe », selon Sitara, coordinatrice au siège. Aucune communication directe n'a lieu entre les équipes médicales suisses et celles des pays partenaires. Du fait que les communications passent toujours par les délégations et le siège de l'ONG, des délais s'installent entre la réalisation d'un suivi médical au Bénin, la réception des résultats des examens en Suisse et les recommandations en retour des équipes médicales suisses à destination des équipes médicales béninoises. À titre d'exemple, en mai 2022, certain·e·s membres de l'équipe du siège se disent « en retard de six mois » dans la transmission de résultats d'examens médicaux (à savoir que les résultats d'examens médicaux ayant eu lieu en janvier n'ont pas encore été transmis aux hôpitaux suisses). Dans les cas où une intervention supplémentaire est nécessaire, l'enfant bénéficie d'un second ou d'un énième « transfert » dans le cadre du programme, y compris lorsqu'il a atteint l'âge adulte.



Un suivi dit « social » est également prévu, à raison d'une fois par année. À la différence du suivi médical, le suivi social n'est pas géré par le siège de l'ONG mais dépend entièrement des délégations partenaires. Lors des visites de suivi social, les employé·e·s de la délégation se rendent au domicile des familles et s'entretiennent une vingtaine de minutes avec elles. Ils·elles contrôlent la cicatrice des enfants, posent des questions aux parents et parfois à l'enfant au sujet de la scolarité de l'enfant, de sa santé, jettent parfois un œil à son dossier médical et s'assurent que les parents respectent bien les traitements prescrits – le cas échéant – et la temporalité des suivis médicaux. Le suivi est personnalisé et peut alors dépendre des difficultés exprimées par les familles. À titre d'exemple, lorsque les familles indiquent ne pas avoir les moyens d'assurer le suivi des traitements ou consultations, l'ONG peut leur venir en aide financièrement. Si un·e adolescent·e rapporte ne pas parvenir à se « réintégrer » dans le cadre d'une vie à la campagne, les employé·e·s de la délégation peuvent parfois l'aider à trouver un stage ainsi qu'un hébergement en ville, etc. Mais pour recevoir ce soutien supplémentaire, encore faut-il en exprimer le besoin.

#### *6.5.1.2 Vivre avec le risque de complications*

Le fait pour les familles de devoir « vivre avec le risque » rappelle les observations de Karen-Sue Taussig et collègues (2013 :3-4) sur la question de la « potentialité », désormais omniprésente dans le domaine de la biomédecine. La potentialité accomplit selon eux·elles un travail complexe : « imaginer ou parler de potentiel, c'est imaginer ou parler de ce qui n'existe pas (encore et peut-être jamais) » (*Ibid.*, 4). Le qualificatif « potentiel » est alors « un idiome plein d'espoir à travers lequel imaginer les avantages de nouvelles interventions médicales » (*Ibid.*). Le « risque », décrivant également un « ensemble de possibilités », peut alors apparaître, selon ces auteur·e·s, comme le « revers » de la potentialité, mettant en garde les patient·e·s contre des « résultats indésirables ».

En raison de la potentialité de nombreux risques, les parents dont l'enfant a été pris en charge et opéré du cœur par le biais du programme se montrent généralement très vigilants face à la moindre manifestation d'un problème de santé chez leur enfant. Les pratiques mises en œuvre afin d'éviter les risques peuvent alors avoir des effets sur l'organisation quotidienne des familles, comme l'indiquent les propos de la mère de Maria, 10 ans, après son retour au Bénin :

« Dès qu'on sent la moindre fièvre, je l'amène chez le médecin. On doit surveiller de très près, tout. On ne la laisse pas dormir près des fenêtres [pour éviter qu'elle contracte le paludisme]. »

La conscience – ou les soupçons – de l'existence de risques – car la majorité des risques de complications listés ci-dessus n'est pas communiquée aux familles – entraînent également des inquiétudes chez les parents.

Lors d'une visite de suivi social à domicile dans la famille de Yaël, six ans, sa mère nous confie, à James et à moi : « Avec Yaël, je ne suis jamais à l'aise. Quand il court dehors, je cours derrière pour le rattraper. »

Lors d'une visite de suivi social au domicile de Marek, six ans, sa mère dit à James que Marek est « turbulent » et « actif » au point que « ça l'inquiète parfois au niveau de son état de santé ». Elle dit avoir « peur que sa maladie reprenne ».

Ainsi, comme le soulignent Ólöf Kristjánsdóttir et collègues (2020 :6), « après l'opération et tout au long de l'enfance [et peut-être tout au long de la vie], la maladie de l'enfant continue de bouleverser la vie des parents », notamment lors des consultations médicales de suivi, de la prise de traitements médicamenteux ou encore d'interventions chirurgicales complémentaires. Les parents participant à leur recherche se sentent alors dans un état d'attente continue, qui provoque un sentiment d'angoisse, notamment lorsqu'ils attendent que leur enfant atteigne des « jalons de développement » ou lorsqu'ils attendent le prochain rendez-vous de suivi cardiologique et ses résultats. Harmony Dussart et collègues (2008 :469) constatent également, dans le cadre d'une étude portant sur l'impact psychologique d'une cardiopathie congénitale sur les fratries, que « l'inquiétude et la surprotection parentale persistent souvent au-delà de l'intervention cardiaque, comme si la peur éprouvée marquait à tout jamais la relation ». Selon ces auteur·e·s, ces inquiétudes parentales vis-à-vis d'un enfant qui semble guéri peuvent par ailleurs provoquer des difficultés pour la fratrie, pour qui « rien ne justifie le fait que ces faveurs soient prolongées ».

Les inquiétudes des parents peuvent être fondées sur les recommandations des employé·e·s de la délégation et des professionnel·le·s de la santé, sur leurs propres observations au sujet de l'état de santé de leur enfant, ou encore sur des représentations liées à la localisation de la pathologie, à savoir le cœur, investi d'une valeur symbolique particulière, comme en témoignent les propos du père de Constance, 13 ans :

« On nous a dit que c'est important de prendre soin d'elle, de ne pas la laisser conduire sa vie n'importe comment. Surtout du côté du cœur, il ne faut pas qu'elle ait de déception,

parce que ça marque, ça réagit sur le cœur humain. Elle va grandir, il faut la rassurer, la conseiller, surtout à propos de sa vie matrimoniale. Avec sa maman, on suit ça de près. Une dame nous a dit ça à l'hôpital, qu'il ne faut pas qu'elle rencontre trop de déceptions. »

En plus des inquiétudes liées à l'état de santé de leur enfant, certains parents développent, comme le père de Constance, des inquiétudes vis-à-vis d'autres dimensions de la vie de leur enfant.

D'après la revue de littérature de Lauren Chong et collègues (2018) – portant sur des enfants et jeunes adultes âgés de 6 à 21 ans à travers douze pays – les enfants souffrant de cardiopathies congénitales opérées rapportent un sentiment d'être « assis entre deux chaises » (*caught in the middle*), entre normalité et anormalité, oscillant entre des périodes où ils se sentent bien au point d'oublier qu'ils sont malades et des périodes de découragement liées aux rappels de leur cardiopathie, sous la forme notamment de leur cicatrice thoracique et des rendez-vous de suivi médical réguliers. Certains d'entre eux rapportent également un sentiment d'impuissance face aux risques de détérioration de leur santé, des préoccupations vis-à-vis de leur espérance de vie plus courte, une fatigue face à la répétition des examens médicaux et à l'incertitude liée aux risques de complications futures. Pour les enfants qui ont été opérés alors qu'ils étaient bébés et qui ne se souviennent pas forcément de leur vie avant leur opération, la transition à l'adolescence ou à l'âge adulte est alors souvent « le moment où les ennuis commencent », du fait des risques et complications possibles (Svensson, 2021a)<sup>334</sup>.

#### 6.5.2 « Perdu·e·s de vue » : Un suivi médical relatif

Aux risques de complications possibles s'ajoute le risque d'être « perdu·e·s de vue ». L'une des responsables du programme pendant la période couverte par ma recherche me confie un jour qu'il·elle se questionne sur le « véritable suivi de ces enfants ». Il·elle estime que le suivi social qui est réalisé par les équipes des délégations est « très léger ; elles ne passent dans les familles que quelques minutes, prennent des photos et c'est tout. » Il·elle ajoute que « même médicalement, le suivi n'est pas optimal. On en sait finalement très peu sur la survie à long

---

<sup>334</sup> Marie Svensson (2021a) montre la façon dont l'expérience des enfants, une fois qu'ils grandissent, peut-être radicalement différente de celle de leurs parents. En effet, les enfants ou jeunes adultes qui ont été opérés lorsqu'ils étaient bébés doivent désormais « intégrer chaque examen, nouveau symptôme ou limitation dans un puzzle (chronique) dont ils n'ont jamais reçu les premières pièces ». Au contraire, leurs parents, qui ont vécu les limitations de leurs enfants avant leur opération, considèrent en général qu'ils vivent désormais « presque comme tout le monde ».

terme de ces enfants ». En effet, malgré les près de 60 ans d'existence du programme au moment de ma recherche, aucune étude ni même de statistiques internes à l'ONG n'existent au sujet du suivi des complications ou de la mortalité des enfants pris en charge. D'après les données contenues dans les dossiers informatisés à disposition des équipes du siège et des délégations, il semble en outre qu'une partie importante des jeunes patient·e·s soient « perdu·e·s de vue » – à savoir qu'aucune donnée n'est communiquée au siège ou aux hôpitaux suisses concernant leur suivi médical – cinq ans après l'intervention. Plusieurs études rétrospectives réalisées dans des pays d'Afrique de l'Ouest et centrale travaillant en partenariat avec des ONG européennes (Mbika Cardorelle et al., 2004 ; Nika et al., 2015 ; Bazolo Ba Ngouala et al., 2015) montrent un taux de mortalité important entre trois et 35 ans après l'intervention chirurgicale, ainsi que la nécessité pour les patient·e·s de subir une ou plusieurs interventions complémentaires, ce qui est expliqué par « le retard à l'intervention », tout en soulignant que « le transfert de technologie et le regroupement des pays en pôles de spécialité contribueraient à résoudre cette difficulté » (Nika et al. 2015 :218-219). Un article de Dominique Vervoort et Frank Edwin (2021 :2) souligne néanmoins la nécessité de s'armer de prudence lorsque l'on compare les taux de mortalité entre des enfants opérés dans leur propre pays à haut revenu et les enfants « transférés » dans le même pays. En effet, la différence ne serait pas due à des prestations de soins différentes ou « sous-optimales, mais plutôt au délai entre le moment de l'apparition des symptômes ou du diagnostic et le traitement à l'étranger, regroupant ainsi les patients atteints d'une maladie à un stade avancé ».

Le suivi « à vie » annoncé par l'ONG est, dans les faits, rendu difficile pour plusieurs raisons, parmi lesquelles la distance géographique entre le lieu de l'intervention chirurgicale et le domicile des familles. Au sein d'une revue de littérature sur les voyages médicaux d'adultes à des fins de procédures chirurgicales, Fabienne Weinberg et collègues (2022 :47, 66) relèvent que la continuité des soins peut être menacée par les situations de voyage médical en raison du peu d'échange d'informations entre les médecins des différents pays ainsi que du fait que les médecins des pays dont sont originaires les patient·e·s se retrouvent en situation de devoir prendre des décisions liées à des traitements post-opératoires sans posséder une « image complète » des soins antérieurs.

Lors d'une séance de « discussion de cas » au siège de l'ONG en 2019, l'équipe du programme passe en revue le dossier d'un enfant opéré en 2012, « perdu de vue » pendant six ans alors qu'il devait bénéficier d'un contrôle médical chaque année. Cet enfant a ensuite été « retrouvé » par l'équipe de la délégation partenaire et devrait bénéficier d'une seconde intervention – jugée

« tardive » – en 2020. Comme le souligne Annemarie Samuels (2020 :5), un « éventail complexe de facteurs sociaux » peut participer au fait que certain·e·s patient·e·s soient catégorisé·e·s bureaucratiquement comme « perdu·e·s de vue ». Marie-Cécile Frieden et collègues (2018 :9-10) observent que des contradictions existent parfois entre « l'expérience des acteurs et les politiques de santé » dans le contexte de la prise en charge globale des maladies chroniques. Difficultés d'accès aux soins, « indétermination des temporalités des traitements au long cours », « suivi insuffisant » et « ruptures de stocks des médicaments sont autant de défis pour les patients confrontés aux maladies chroniques » résidant dans des pays du Sud. Les défis que ces patient·e·s rencontrent peuvent alors entraîner des situations d'« errance thérapeutique » ainsi que de « perte de vue ». « Au cœur de ces problématiques, la question économique est centrale pour les acteurs faisant face à une maladie chronique au long cours. (...) Au prix des médicaments, du matériel et des consultations s'ajoutent également l'organisation et les coûts de transport, de logement, de nourriture lorsque les malades vivent éloignés des centres de prises en charge ». Les auteur·e·s soulignent que « l'injonction à l'observance thérapeutique promue par les autorités sanitaires paraît occulter la complexité des situations de soins ».

Le motif principal pour lequel certaines familles sont « perdues de vue » ou ne respectent pas scrupuleusement le suivi médical prescrit dans le cadre du programme est économique.

Six mois après le retour de Victoria, alors âgée de 17 ans, Victoria et sa mère viennent au bureau de la délégation dans le but de s'entretenir avec moi – sans rendez-vous prévu avec l'équipe de l'ONG. Durant notre entretien, la mère de Victoria lui demande de baisser son vêtement pour me montrer sa cicatrice thoracique et me signale : « Elle se gratte souvent ici, et maintenant c'est comme ça, vous voyez ? [La cicatrice est gonflée et semble infectée]. Ce n'était pas comme ça quand elle est arrivée. Elle se gratte tout le temps, même la nuit. On nous a dit d'aller voir le dermatologue, j'ai appelé pour prendre rendez-vous, mais on m'a dit 'la consultation c'est à 7000 [francs CFA]'. Je n'ai pas encore l'argent pour pouvoir l'amener là-bas, sinon je serais déjà allée. Donc on a pris rendez-vous pour le mois de juin [deux mois plus tard]. Mais au mois de mai on ira pour l'écho'. On nous a dit que le cœur [l'échographie] c'est à 30'000 [francs CFA]. Donc tout ça là, ça va me coûter beaucoup, je ne sais pas comment je vais faire. »

Lorsque je rapporte cette situation aux employé·e·s de la délégation à la suite de l'entretien, ils·elles se disent au courant et m'indiquent qu'une aide financière sera accordée à la famille. Alors que je demande à un·e employé·e du siège de consulter le dossier informatisé de Victoria pour moi en 2022, le dernier suivi médical répertorié de Victoria remonte précisément à ce mois

de juin 2019. Comme dans le cas de Victoria, certaines familles n'ont pas les moyens financiers de respecter le suivi médical de leur enfant, et certaines n'osent pas demander d'aide additionnelle à l'ONG, dans un contexte où elles se sentent déjà endettées au vu de l'aide reçue.

Alors que j'accompagne James lors d'une visite de suivi à domicile, il reconnaît en passant la maison d'un autre enfant ayant été pris en charge par l'ONG deux ans auparavant environ et décide de s'y arrêter alors que la visite n'était pas prévue. Après avoir salué Kenan, huit ans, et sa mère, James fait remarquer : « Ça fait longtemps qu'on n'a pas eu de nouvelles de votre part » et ajoute qu'il lui semble que ça fait plus d'un an que Kenan a eu son dernier contrôle médical. Il demande à la mère si elle aurait la possibilité de se rendre à la consultation la semaine suivante et de lui apporter les résultats directement après « pour s'assurer que tout va bien ». Elle accepte timidement. Puis James lui demande : « Les médicaments, il a arrêté ? ». La mère répond que oui. James demande : « Qui les a arrêtés ? ». La mère répond qu'ils les ont arrêtés eux-mêmes car ils n'avaient « plus d'argent pour en racheter quand la boîte s'est terminée ». James lui dit : « Quand vous irez la semaine prochaine faire l'échographie du cœur, vous allez demander au médecin s'il [Kenan] doit prendre des médicaments. Ce n'est pas à vous-mêmes de décider d'arrêter. » La mère lui répond : « Ça fait déjà longtemps qu'on a arrêté. » James la met alors en garde contre le fait qu'il pourrait y avoir des « complications » ou des « rechutes » ; « Vous le voyez comme ça, mais rien n'indique comment va son cœur. Moi je constate qu'il n'a pas pris de poids<sup>335</sup>. » La mère demande alors : « Donc chaque année il faut faire le contrôle, jusqu'à ce qu'il soit adulte ? ». James lui explique qu'« il faut l'amener à la consultation pour savoir si vous pouvez laisser tomber. Peut-être que ça sera chaque cinq ans, puis peut-être qu'il n'aura plus besoin d'y aller, ou peut-être qu'il devra y aller jusqu'à ce qu'il soit vieux. On ne peut pas savoir si on ne va pas le faire contrôler. »

Lors d'une autre visite de suivi impromptue dans un village éloigné de la capitale togolaise, alors que Raphaël demande à un couple pour quelle raison le contrôle médical de leur fille n'a pas été réalisé, la mère répond que c'est « pour des raisons financières » : les échographies cardiaques peuvent se faire uniquement à Lomé et la famille n'a pas les moyens de payer le transport vers la capitale. Ainsi, les visites imprévues aux domiciles des familles, tout comme mes entretiens avec certaines d'entre elles, constituent des occasions inespérées pour les familles de faire remonter leurs difficultés financières aux oreilles des employé·e·s de la

---

<sup>335</sup> Aline Sarradon-Eck (2007 :156) observe que « la prédiction d'une complication grave sous la forme d'une menace existe [parmi les pratiques de cardiologues en France] (...) avec l'objectif d'effrayer le patient pour qu'il modifie son comportement ». Selon l'anthropologue, cette pratique découlerait du fait que le risque « ne peut être intégré par le profane que s'il est traduit en termes d'expérience subjective et non en probabilité » (*Ibid.*, 160).

délégation – sans les contacter elles-mêmes dans ce but explicite – qui peuvent alors leur proposer une aide ponctuelle.

Or, comme le montrent Patrick Bodenmann et collègues (2014 :2) – qui rappellent par ailleurs que le « risque de renoncer aux soins pour des raisons économiques » ne se limite pas aux pays dits « en développement » –, « la sous-utilisation des médicaments n’est pas simplement un problème économique » (*Ibid.*, 4). En effet, la non-adhérence à des traitements en raison de difficultés économiques serait positivement influencée par une relation de confiance entre médecin et patient·e. Cette observation semble pouvoir être élargie au contexte de la relation entre employé·e·s de la délégation et familles. En effet, lors de la visite au domicile de Kenan, sa mère confie à James ne pas avoir osé demander de l’aide à la délégation en raison du fait que lors de sa dernière conversation téléphonique avec Sarah, cette dernière aurait eu des « paroles très dures » à son égard au sujet de la nécessité de respecter le suivi médical de son fils, et qu’elle ne se sent donc « pas à l’aise » avec elle.

Une autre raison expliquant l’absence d’assiduité dans la prise de traitement ou le suivi des contrôles médicaux tient au fait que les enfants « se sentent bien » et ne perçoivent donc plus l’utilité directe des traitements. Nicole Sekarski et collègues (2015 :439) constatent de même que « les raisons d’une mauvaise transition [de la cardiologie pédiatrique à adulte] sont multiples : la majorité des patients se sentent bien et n’éprouvent donc pas le besoin d’un suivi. » Or, les auteur·e·s signalent qu’« une transition mal adaptée ou déficiente peut amener à un arrêt de soins appropriés pour ces patients avec une augmentation de leur morbidité. En effet, des études ont démontré que le nombre d’opérations ou d’interventions par cathétérisme cardiaque augmentait significativement après un arrêt de suivi de trois ans ».

La mère de Victoria saisit également l’occasion de notre entretien pour me rapporter que sa fille ne prend pas son traitement régulièrement depuis son retour :

« Elle n’aime pas prendre ses médicaments. Elle les prend de force mais elle n’aime pas les prendre. Elle voit qu’elle est déjà guérie, c’est ce qu’elle me dit, donc elle ne veut pas les prendre. Elle dit ‘Non, je ne sens plus la gêne’. Je lui dis ‘Mais tu attends de sentir quelque chose d’abord ?’. Sauf qu’effectivement, des fois si les médicaments se finissent, je n’ai pas tout juste l’argent pour les payer. ‘Mais si je paie, il faut prendre, tu ne peux pas me dire que tu ne veux pas, il faut prendre’. »

Le discours de la mère de Victoria montre que les motifs de non-adhérence au traitement peuvent être imbriqués, étant donné que Victoria semble ne pas prendre régulièrement son

traitement à la fois car elle se sent « guérie » et car les revenus de sa mère ne permettent pas toujours de l'acheter. Les usages (et non-usages) des traitements peuvent ainsi également être motivés par des raisons davantage sociales que médicales, comme le soutiennent Susan Reynold Whyte et collègues (2002).

Susanna Trnka (2017 :15) décrit la façon dont l'« ambiguïté temporelle » interfère avec la maladie et la guérison. Selon elle, la compliance ne s'explique pas seulement par la discipline ou les connaissances des patient·e·s, mais serait également « fondée sur la manière dont les patient·e·s se perçoivent eux-mêmes (et leur maladie) dans le temps ». De ce fait, « l'imprévisibilité de la maladie peut entraîner des divergences entre les cadrages temporels des médecins et des patient·e·s, entraînant différentes formes de 'non-adhérence' » (*Ibid.*, 6). Aline Sarradon-Eck (2007 :160), qui constate que « l'absence de ressenti des symptômes peut être un obstacle au traitement, certains 'oubliant' de prendre leur médicament ou refusant de le prendre parce qu'ils ne sentent pas 'malades' », décrit quant à elle une « logique d'expérimentation » selon laquelle « l'interruption du traitement, qu'elle soit ponctuelle ou prolongée, accidentelle ou intentionnelle, leur permet [aux patient·e·s] d'expérimenter les effets sur le corps de l'absence de prise médicamenteuse et participe à la construction de leur savoir sur la maladie » (*Ibid.*, 161-162). Par ailleurs, comme le montrent Noëllie Genre et Francesco Panese (2021 :15), « En produisant une chronicisation (*chronification*), les traitements génèrent une reconfiguration de l'expérience bio-psycho-sociale de la maladie, ainsi qu'un remodelage des objectifs personnels des patient·e·s ». Des « effets de boucle » sont alors perceptibles entre la disparition de certains symptômes de la maladie (grâce aux traitements) et l'expérience de vie des patient·e·s (*Ibid.*, 16). Tout comme ces auteur·e·s montrent que la prise de traitement participe paradoxalement à la fois à réduire les symptômes d'une maladie et à la rendre visible aux patient·e·s eux·elles-mêmes et à leurs proches (*Ibid.*, 19), par le marqueur social que constitue la matérialité des traitements (comprimés), le fait que Victoria cesse de prendre ses traitements quand elle se sent mieux pourrait aussi participer d'une volonté d'invisibilisation des marqueurs sociaux de sa maladie. La cicatrice thoracique peut également avoir cet effet paradoxal d'indiquer à la fois une « normalité » retrouvée et le fait que précisément l'enfant est/était porteur d'une malformation cardiaque congénitale.

Plusieurs auteur·e·s signalent un risque particulier d'être « perdu·e de vue » pour les patient·e·s atteint·e·s de cardiopathies congénitales à l'âge adulte. Ce risque est accentué, selon eux·elles, durant la « période critique » de transition entre la cardiologie pédiatrique et la cardiologie adulte (Blanche et al., 2013). « Pendant l'enfance et l'adolescence, l'individu atteint d'une



cardiopathie congénitale bénéficie souvent d'un très bon suivi par les cardiopédiatres » (Trigo Trindade et al., 2003 :403). De plus, leurs parents veillent de près à leur état de santé. « Devenus adultes, la prise en charge de patients atteints de cardiopathies congénitales est beaucoup plus aléatoire, certains échappant à tout suivi médical. (...) Parmi les causes qui expliquent la rupture du suivi, on peut citer le défaut de transmission des données vers des cardiologues adultes, le manque de formation et d'intérêt des cardiologues adultes dans la prise en charge des cardiopathies congénitales et la fausse conception du patient 'qu'il est guéri' » (*Ibid.*). Ces propos permettent à la fois de nuancer le fait que ce n'est pas qu'en Afrique de l'Ouest – ou en raison de la situation de « transfert médical » à l'étranger ou encore en lien avec la situation économique des familles – que le suivi médical est compliqué, et de mettre en évidence que les « promesses de guérison » faites aux familles à différentes étapes de leurs trajectoires ne peuvent pas être tenues. Les auteur·e·s – eux·elles-mêmes cardiologues – recommandent alors une meilleure transition entre le suivi pédiatrique et le suivi adulte et des projets pilotes voient le jour notamment en Suisse. Nicole Sekarski et collègues (2015 :439) suggèrent notamment que le processus de transition vers la prise en charge des cardiopathies à l'âge adulte « débute au moment du diagnostic de malformation cardiaque avec la 'vision du futur' des parents. » Les auteur·e·s préconisent de « commencer très tôt et d'encourager les parents à considérer les options futures pour leur enfant tant au niveau de l'éducation, de la profession que du passage à une vie indépendante. (...) Le choix de la profession devrait être discuté, de même que l'activité sportive, la sexualité et la contraception, la génétique et le pronostic à long terme. » Les auteur·e·s présentent alors un « programme personnalisé d'éducation thérapeutique assuré par les infirmières spécialisées en cardiologie pédiatrique » (*Ibid.*, 442) dans deux hôpitaux suisses. « La transition pour les jeunes porteurs de cardiopathies congénitales est une étape cruciale et il est essentiel de l'aborder sous les angles médical et psychosocial » (*Ibid.*, 443). Au sein des mêmes hôpitaux, la prise en charge des enfants bénéficiaires de l'ONG se résume pourtant aux dimensions biologiques de la maladie.

Comme dans le cas de Victoria, certains parents saisissent les occasions qui se présentent pour signaler les problèmes d'adhérence au traitement de leurs enfants aux employé·e·s de la délégation et semblent attendre une aide de leur part afin de convaincre leur enfant de la nécessité du suivi médical et/ou médicamenteux.

Alors que David, 11 ans, et sa mère se présentent un matin, plusieurs mois après le retour de David, au bureau de la délégation sous prétexte d'« amener un papier », James

s'adresse à David et lui demande : « Comment tu vas ? ». David répond : « Bien. » James ajoute : « Tu es sage à la maison ? ». David répond : « Très sage. » Sa mère rigole. Puis, alors que James classe le document que la mère lui a amené, la mère annonce soudainement : « Il ne prend pas ses médicaments. » James se tourne à nouveau vers David et lui demande : « Pourquoi tu ne prends pas les médicaments ? ». David ne répond pas. James demande : « Jamais ? ». David secoue la tête. James demande : « Tu oublies ? ». David hoche la tête. James lui demande : « Tu sais pourquoi tu dois prendre tes médicaments ? ». David secoue la tête. James ajoute : « Ah tu ne sais pas ? Maman il faut lui expliquer. » Sa mère lui dit : « C'est pour que tu sois en bonne santé, que ta santé soit solide. » James reprend : « Tu te souviens quand tu étais parti en France, tu avais été opéré, ça faisait mal, non ? ». David secoue la tête en guise de non. James : « Ah non ça ne faisait pas mal ? C'était agréable d'être à l'hôpital ? ». David secoue à nouveau la tête. James confirme : « C'est mieux d'être en bonne santé et de courir partout. Le cœur c'est un organe important, c'est grâce au cœur que tu es vivant et en bonne santé. » Face au silence de David, James ajoute : « Tu fais du foot ? Si oui, il faut prendre tes médicaments. Si tu veux grandir et être en bonne santé, il faut prendre tes médicaments. Quand on est opéré du cœur, les médicaments ça ne se rate pas. Et si tu les prends, toi et moi on sera toujours amis. » [James fait un signe avec les doigts en guise de promesse, que David lui renvoie]. James ajoute : « Il ne faut pas jeter les médicaments, il faut les prendre. C'est pour ton bien, c'est pour ta santé. » David hoche la tête et sourit. James lui demande encore : « Tu me promets de prendre, de ne plus oublier et de demander toi-même à ta maman de te donner ? ». David hoche la tête. James s'adresse à la mère et dit : « Mais s'il recommence à ne pas les prendre, il faut m'appeler, d'accord ? ». La mère acquiesce.

Cette situation est l'une des rares situations auxquelles j'ai assisté où un·e employé·e de la délégation s'entretient directement avec un enfant au sujet de sa santé, bien que l'interaction comporte une forte asymétrie de pouvoir entre James et David. Alors que nous discutons de cet échange une fois que David et sa mère sont sortis du bureau, James me dit que selon lui, la mère cherche à responsabiliser son fils : « Elle estime qu'il est assez grand pour prendre ses médicaments tout seul. » Il pense alors qu'elle a « profité de l'occasion pour faire passer le message » à travers lui, car il représente une « figure d'autorité pour l'enfant ». Le fait que dans les deux situations de Victoria et de David, les mères soient célibataires et élèvent seules leur enfant pourrait contribuer à expliquer leur recherche d'un soutien sous forme de l'autorité d'une tierce personne afin de convaincre leur enfant de l'importance de prendre leur traitement.

### *6.5.3 Repenser la chronicité*

Lors d'un échange informel avec Pierre, médecin retraité en Suisse, au sujet du caractère chronique des malformations cardiaques congénitales, celui-ci me dit :

« D'un côté, on pourrait considérer ces patients comme des malades chroniques, si on considère qu'ils devront être suivis jusqu'à leur vieil âge, même s'ils vont parfaitement bien. Mais le suivi à long terme ne signifie pas que leur situation se péjore. Parfois les patients ont une vie parfaitement normale, mais ils doivent quand même être suivis. »

Les propos de Pierre reflètent toute l'ambivalence de la notion de chronicité lorsqu'on l'applique aux trajectoires d'enfants vivant avec une cardiopathie congénitale.

Alors qu'il n'apparaît pas dans le discours des enfants, des familles ou des acteur·trice·s de l'ONG, le rattachement du vocabulaire de la chronicité aux cardiopathies congénitales est en pleine évolution depuis les années 2000 dans la littérature médicale, suivant les progrès de la chirurgie cardiaque. Une « nouvelle population cardiologique » (Blanche et al., 2013 :1142) apparaît sous le terme de GUCH (*Grown up Congenital Heart Disease*) et ne cesse d'augmenter (Trigo Trindade et al., 2003 :403). Selon Pedro Trigo Trindade et collègues (*Ibid.*), « alors qu'autrefois ne survivaient que ceux qui étaient atteints de cardiopathies de degré simple, des cardiopathies congénitales très complexes sont de nos jours susceptibles d'être réparées chirurgicalement avec de bons résultats [en Suisse]. (...) Par ailleurs, tout porte à croire que le nombre de cardiopathies congénitales à l'âge adulte ne fera qu'augmenter, grâce aux progrès en imagerie cardiaque, ainsi que dans les disciplines chirurgicales et dans la prise en charge néonatale en milieu de soins intensifs ». Des cliniques spécialisées dans le traitement des cardiopathies congénitales à l'âge adulte voient ainsi le jour afin de répondre aux besoins de personnes qui sont devenues adultes grâce aux avancées médicales et chirurgicales et dont l'état de santé nécessite désormais un suivi médical « à vie » par des médecins spécialisés en cardiopathies congénitales. La « malformation » congénitale devient alors « maladie chronique » lors du passage à l'âge adulte ou de la transition entre cardiologie pédiatrique et adulte, que les médecins préconisent désormais de « planifier » et d'« anticiper » (Blanche et al., 2013 ; Sekarski et al., 2015).

Selon une perspective davantage anthropologique, le fait d'englober les cardiopathies congénitales dans la grande catégorie des « maladies chroniques » pourrait cependant participer à « brouiller les expériences de souffrance qui persistent malgré ou peut-être en raison de l'amélioration des taux de survie » et de l'espérance de vie des patient·e·s (Svensson et al., 2020 :119). De ce fait, Marie Svensson et collègues (*Ibid.*) invitent à envisager les malformations cardiaques congénitales comme « une condition parmi d'autres, pour laquelle les progrès biomédicaux ont affecté la survie si profondément qu'un nouveau domaine de

recherche a émergé, axé sur la *vie quotidienne avec* et pas seulement sur la survie » des patient·e·s concerné·e·s. Ces observations répondent à l'appel lancé par Lenore Manderson et Carolyn Smith-Morris (2010 :13) quant à la nécessité de déconstruire la notion de chronicité. Selon ces anthropologues, « le paradigme biomédical qui polarise les maladies aiguës et traitables des maladies chroniques parfois traitables ignore une grande partie de l'expérience humaine (...). Dans la réalité, l'état de santé des personnes suit rarement une trajectoire 'moyenne' ». En effet, certaines maladies dites « aiguës » et « guérissables » rapidement peuvent connaître des « échos personnels tout au long de la vie » (*Ibid.*, 14) sur l'identité de la personne, sa résilience ou « d'autres variables personnelles et relationnelles » (*Ibid.*, 15), tandis que d'autres pathologies considérées comme chroniques peuvent ne représenter une épreuve importante pour les personnes qu'au moment de l'intervention médicale ou chirurgicale (*Ibid.*).

Lenore Manderson et Carolyn Smith-Morris (*Ibid.*) rappellent en outre que « l'accès différentiel aux soins de santé et leur accessibilité financière, et non la technologie elle-même, déterminent le traitement et la 'guérison'<sup>336</sup>. L'accès aux interventions médicales est donc un produit à la fois géographique et économique ». Ainsi, à la fois localement et globalement, les auteures soulignent « l'impact inégal des maladies chroniques sur les individus, les familles et les communautés. (...) De plus en plus, les conditions chroniques à long terme ne sont pas des conditions naturelles, mais sont celles pour lesquelles la volonté politique et les ressources économiques ne sont tout simplement pas mises à contribution pour une communauté donnée » (*Ibid.*, 18). Les auteures rejoignent ici l'idée, discutée dans l'introduction de cette thèse, que la chronicité peut également être engendrée par l'*absence* de technologies et le manque d'accès aux infrastructures de santé, la biomédecine parvenant à « guérir » de plus en plus de pathologies.

Alors que j'ai abordé la question de l'inégalité d'accès aux soins ainsi que, dans une certaine mesure, à la chronicité selon son acception biomédicale au début de cet écrit, ce qui m'intéresse ici n'est pas de déterminer s'il faudrait ou non qualifier les cardiopathies congénitales de maladies chroniques et à partir de quand ni selon quels critères, mais d'interroger *ce* qui est chronique dans l'expérience des enfants et des familles que j'ai suivis. Ceci me conduit à

---

<sup>336</sup> De façon surprenante, alors que dans les cas de cancer par exemple, le recours au terme de « rémission » rappelle le caractère chronique de la pathologie (Manderson et Smith-Morris, 2010 :14), dans le cas des cardiopathies congénitales, le terme de rémission n'est jamais employé : on parle bien de « réparation » et de « guérison », bien que des « complications » entraînant parfois la nécessité d'une « reprise chirurgicale » puissent advenir.

considérer qu'il existe différentes *formes* de chronicité, qui peuvent s'entremêler au fil d'une trajectoire de soins. Alors que la forme *biomédicale* de la chronicité souligne le caractère durable et irréversible d'une maladie, qui nécessite dès lors des soins médicaux réguliers, pendant une période prolongée, ou à vie (Fainzang et al., 2010 :20), les expériences familiales que je décris dans cette thèse participent d'une forme plus large – peut-être plus *anthropologique* – de la chronicité, qui prend en compte d'autres caractéristiques que les facteurs biologiques de la maladie et les techniques mises en œuvre pour la soulager ou la « guérir ».

Dans le cas des cardiopathies congénitales, alors que l'intervention chirurgicale peut, dans certains cas, représenter la fin de la chronicité des symptômes et de la prise de traitements, ainsi que la fin d'une période de quête de recours thérapeutiques, l'expérience des familles reste marquée, d'une part, par la chronicité des contrôles de suivi, qui ont lieu en principe une fois par année. Ces contrôles réguliers viennent alors rappeler aux familles que leur enfant n'est pas tout à fait considéré comme « sorti d'affaire » et qu'il convient donc de rester attentives à d'éventuelles manifestations d'un problème qu'on leur a pourtant annoncé être « réparé ». Marie Svensson (2021b :4) analyse ces consultations de suivi en ambulatoire comme des espaces où les familles s'adonnent à des « calibrages pronostiques » (*prognostic calibrations*), décrits comme les « tentatives continues et souvent ardues des familles afin de connaître, s'ajuster et concilier les pronostics biomédicaux ». Les calibrages pronostiques entrepris par les familles permettent de « mettre en évidence l'anxiété, les enjeux importants et les incertitudes (...) qui persistent pour les familles, malgré leurs tentatives continues d'établir une routine, un sentiment de sécurité et de certitude »<sup>337</sup>.

D'autre part et en lien avec le point précédent, les familles doivent désormais vivre avec la menace de risques futurs potentiels, leurs inquiétudes quant à l'état de santé présent et futur de l'enfant, l'espoir que l'enfant n'ait jamais besoin d'une seconde intervention, le travail nécessaire afin de gérer le suivi médical ainsi que les émotions des membres de la famille ou encore la quête d'une manière de témoigner de leur reconnaissance vis-à-vis de l'ONG. Ces dimensions de l'expérience des familles peuvent, elles aussi, se *chroniciser* – à savoir durer

---

<sup>337</sup> L'anthropologue montre que les calibrages pronostiques se jouent en particulier lors des consultations de suivi car une grande partie de la consultation consiste en la visualisation, par le biais d'une échographie cardiaque, de ce qui est invisible le reste du temps (*Ibid.*, 13).

dans le temps, voire à vie – ou encore réapparaître de manière cyclique, au fil des contrôles de suivi, des visites des employé·e·s des délégations, des anniversaires de l'enfant ou encore de la commémoration annuelle de la date de son départ. Ainsi, les familles vivent dans un entremêlement quasi-constant de joie et de souffrance, d'espairs et de craintes, de visibilité et d'invisibilité, des « paradoxes chroniques » (Svensson et al., 2020) qui ne disparaissent pas une fois l'intervention chirurgicale réalisée. Comme l'expriment Arthur Kleinman et Rachel Hall-Clifford (2010 :248), « les maladies chroniques se distinguent parce qu'elles ne prennent pas fin, mais s'entremêlent plutôt au travail, à la famille et à l'histoire de vie des gens. Pour les patient·e·s et leurs familles, les maladies chroniques entraînent une restructuration radicale du temps ». En effet, comme nous l'avons vu dans la partie précédente, les propos des familles indiquent que les inquiétudes et la vigilance des parents concernant l'état de santé de leur enfant « ne prennent pas fin ».

### **Conclusion : Des effets impensés de l'aide humanitaire**

Les expériences des enfants et de leurs familles face à l'épreuve du retour telles que documentées dans ce chapitre mettent en évidence l'importance d'études ethnographiques portant sur les conséquences à court, moyen et long terme de l'aide déployée par les organisations internationales (Good et al., 2014). En effet, comme le soutiennent Byron Good et collègues (*Ibid.*, 314), « alors qu'une grande partie de ce domaine [l'humanitaire] est motivée par une éthique de l'action et de réponse aux besoins, les conséquences [de ces actions] comptent profondément » et il est crucial de comprendre « ce qui se passe au-delà des interventions médicales humanitaires ». Or, les conséquences à la fois médicales, sociales ou encore psychologiques du programme que j'étudie sur les enfants, leurs familles et leurs communautés à moyen et long terme n'ont pas été explorées à ce jour.

Ma démarche participe à soulever quelques domaines qui mériteraient d'être creusés davantage. En ce qui concerne les conséquences médicales du dispositif étudié, il me semble utile d'explorer davantage les motifs – du côté des familles comme de celui de la coordination entre l'ONG et les hôpitaux partenaires en Afrique de l'Ouest et en Europe – qui conduisent des jeunes patient·e·s à être « perdu·e·s de vue » si rapidement après leur prise en charge par l'ONG. Il s'agirait également de recenser les complications médicales, les interventions complémentaires et les décès qui surviennent dans les années suivant la prise en charge humanitaire des enfants. Les éventuelles conséquences d'un voyage médical à l'étranger et de la séparation familiale sur le bien-être psychologique des enfants et leurs relations au sein de

leurs familles à moyen et long terme pourraient également faire l'objet d'une recherche complémentaire. En ce qui concerne les dimensions sociales et culturelles, les enjeux touchant à la réintégration des enfants et des « adolescent·e·s » au sein de leur communauté – notamment en termes d'acquisition de nouveaux statuts du fait de leur connaissance d'un « ailleurs » –, à la poursuite de leur scolarité et à leur (ré)insertion dans un milieu professionnel – notamment l'influence de leur séjour en Europe sur leurs choix professionnels – ou encore à leurs éventuels projets migratoires futurs mériteraient également que l'on y prête attention.

Ce que j'ai pu observer de l'expérience des enfants et de leurs familles souligne alors à nouveau la question des effets inattendus, involontaires ou souvent du moins impensés de l'aide humanitaire et du « travail effectué par des médecins et des bénévoles bien intentionnés et compatissants » (Huschke, 2014 :358). Ces effets inattendus participent notamment à maintenir les bénéficiaires de l'aide humanitaire dans une position de victimes et dans différentes formes de dépendances individuelle et étatique (Ticktin, 2011a ; Wardlow, 2021) qui les conduisent à rechercher toute leur vie un contre-don en mesure de réparer une inégalité des vies (Fassin, 2007) pourtant difficilement comblable.

## CONCLUSION : LA DÉRAISON HUMANITAIRE<sup>338</sup>

### I. L'épreuve du « divorce »

Au début de l'année 2022, presque soixante ans après le premier « transfert médical » d'un enfant vers la Suisse, le siège de l'ONG annonce sa décision de « se retirer » du programme. Le terme de « retrait » n'est pas choisi au hasard, le fait que l'ONG se « retire » du programme ne signifiant pas sa fermeture ou sa cessation, mais sa passation à de nouveaux partenaires souhaitant poursuivre la « mission ». Alors que les partenaires – dans un premier temps *Le Chalet* et les hôpitaux suisses, puis dans un second temps, les délégations ouest-africaines – sont informés au cours du premier semestre de l'année, une communication publique – très discrète – aura lieu dans la presse en septembre seulement.

Bien que la décision soit annoncée en 2022, certaines remises en question du programme sont connues des équipes depuis plus longtemps. En effet, alors que la décision de « retrait » peut sembler abrupte et peu compréhensible pour le grand public ainsi que pour certain·e·s acteur·trice·s du programme – en particulier les bénévoles, tenu·e·s à l'écart des discussions de fond –, pour certain·e·s membres du siège, au contraire, « le programme est en porte-à-faux avec l'approche de l'aide humanitaire depuis vingt ans et ça fait vingt ans que la direction [de l'ONG] menace d'arrêter le programme, car il fonctionne dans une tour d'ivoire. » L'argument mobilisé ici est que le programme a travaillé de façon isolée des autres programmes de l'ONG, comme je l'ai discuté en introduction de cette thèse. Dans le courant de l'année 2020, tou·te·s les partenaires reçoivent alors une lettre, signée par un·e responsable du programme ainsi que par un·e membre de la direction de l'ONG, les informant qu'« un questionnement de fond sur le sens et les objectifs du programme (...) est en marche depuis plusieurs années » et qu'il est nécessaire de « définir ensemble (...) une vision pour le développement du programme ». Le courrier mentionne notamment que « le maintien pur et simple du statu quo du programme n'est pas une option durable. »

---

<sup>338</sup> L'expression « déraison humanitaire » s'inspire à la fois du titre de l'ouvrage de Didier Fassin, « La raison humanitaire » (2010b) et de celui d'Alexandra Laignel-Lavastine « La déraison sanitaire » (2020).



Ainsi débute une longue série de discussions entre partenaires du programme dans un climat d'insécurité et de tension qui s'accroît au fil des échanges. L'ONG connaît alors sa troisième situation de « crise » en moins de quatre ans, après une restructuration en 2019 et la pandémie de COVID-19 de 2020-2021. Ces crises représentent une succession d'épreuves pour l'ONG, le programme, les équipes suisses et ouest-africaines et, par voie de conséquence, pour les enfants et leurs familles. Comme l'observent Sylvie Ayimpam et collègues (2014 :27), les chercheur·e·s, bien que parfois informé·e·s de « l'atmosphère empoisonnée qui règne sur 'le terrain' », peuvent se retrouver « dans des espaces sociaux embarrassants », comme cela a été mon cas pendant la période de transition du programme où j'ai été en contact avec des acteur·trice·s aux points de vue et projets parfois radicalement opposés, et plus largement pendant la durée de ma recherche, conduite en parallèle aux crises successives traversées par l'ONG.

La troisième épreuve – la fin d'un « partenariat historique », selon les termes employés dans les communications publiques – est décrite par certain·e·s comme un « divorce », une « séparation », des mots qui soulignent les enjeux émotionnels de cette période de transition. La décision de retrait du programme constitue « un choc » pour les différentes équipes impliquées. Les équipes médicales et soignantes se disent « révoltées ». Certain·e·s membres de l'équipe de coordination du siège et des délégations ouest-africaines sont « bouleversé·e·s » ou « en colère ». L'ensemble des acteur·trice·s impliqué·e·s souffrent de la situation, me rapportent avoir des problèmes de sommeil et de santé, se sentir épuisé·e·s, ceci pendant de nombreux mois, des années pour certain·e·s. L'impression d'avoir été trahi·e·s et le ressentiment de certain·e·s tiennent principalement au fait de ne pas avoir été consulté·e·s et impliqué·e·s comme de « véritables partenaires » et de se voir imposer une décision, puis de devoir en gérer les nombreuses conséquences logistiques, financières et émotionnelles. En effet, la décision est unilatérale, de la part du siège de l'ONG, et la quasi-totalité des partenaires – tant au sein des hôpitaux, du *Chalet*, des délégations ouest-africaines que de l'équipe de coordination du siège – disent la « subir ». L'anthropologue Janelle Taylor (2018 :2) souligne la façon dont les termes de « partenaire » et de « partenariat », « par la gamme de sens qu'ils englobent, peuvent jouer un rôle dans la suture de parties inégales qui ont des points de vue tout à fait différents, voire incompatibles, sur ce dans quoi elles se sont engagées conjointement. » Selon elle, « l'éventail de sens » contenu dans la notion de partenariat « crée des conditions propices à l'incompréhension mutuelle, car le même terme peut, pour différentes parties et/ou

pour la même partie à différentes occasions, véhiculer des cadres très différents pour conceptualiser ce qui est engagé dans le ‘partenariat’ » (*Ibid.*, 3). Ainsi, alors que les institutions d’aide humanitaire et de développement ont « longtemps été dépeintes comme des organisations homogènes et totalisantes, aux contours bien délimités, véhiculant de manière intentionnelle un projet hégémonique (néo)libéral », la situation analysée dans cette conclusion contribue à mettre en évidence « l’hétérogénéité des institutions » qui définissent et mettent en œuvre l’aide internationale, « leurs tensions et contradictions » (Fresia et Lavigne Delville, 2018 :10). Je tiens alors à préciser que malgré le fait que je regroupe les acteur·trice·s par équipes de travail dans cette partie, il existe des dissensions y compris au sein des équipes.

Les émotions et l’épuisement des employé·e·s sont également dus au fait qu’une grande partie d’entre eux·elles risque de se retrouver sans emploi – ou, dans le meilleur des cas, de changer d’équipe et/ou de lieu de travail – et aux incertitudes qui demeurent quant au sort des enfants pris en charge jusqu’alors. En effet, pendant de nombreux mois, les acteur·trice·s du programme ne savent ni si ce dernier se poursuivra sous une autre forme ou s’il sera entièrement interrompu, ni le nombre d’enfants qui pourront continuer à être pris en charge, ni ce qu’il adviendra des enfants ayant bénéficié du programme dans le passé et qui auraient besoin d’un suivi médical et/ou d’une « reprise chirurgicale ». Ainsi, Sitara, coordinatrice au siège, me dit se sentir « seule » et « stressée » depuis que la décision a été prise. Elle me confie qu’il est très difficile pour elle de penser aux enfants qui sont « en liste d’attente » et à leur famille : « On fait ce qu’on peut. » Le fait que ses émotions soient vives n’empêchent cependant pas Sitara de comprendre la décision qui a été prise : « C’est triste, mais ça ne peut pas continuer comme ça », me dit-elle tout en me confiant que lorsqu’elle cherchait un emploi, elle avait elle-même été surprise de l’existence d’un tel poste :

« Des programmes comme celui-là, il n’en existe plus, ça ne se fait plus de nos jours. Ce sont des manières de faire désuètes. Je me suis dit que c’était exceptionnel que ça puisse fonctionner encore comme ça aujourd’hui. Mais ça c’est des choses que les médecins ne peuvent pas entendre. »

Passée l’onde de choc, les équipes se tournent très rapidement vers l’avenir du programme, comme en témoigne un courrier adressé aux équipes médicales et soignantes de l’un des hôpitaux partenaires en Suisse : « Nous travaillons actuellement sur une transition harmonieuse vers un(des) nouveau(x) partenaire(s). Beaucoup de points sont encore en discussion, mais soyez assurées [que] nous avons le soutien sans faille de la direction [de l’hôpital] pour continuer un programme humanitaire. (...) Nous avons bon espoir de continuer à opérer le

même nombre d'enfants à l'avenir. (...) Le savoir-faire et l'expertise de toutes nos équipes pour la prise en charge de ces patients, ayant permis d'obtenir des résultats excellents, ne seront pas perdus, bien au contraire. » De même, l'équipe de communication du *Chalet* affirme : « Il est exclu que nous nous arrêtions là. »

En effet, à la suite de l'annonce de retrait, de longs mois de négociations s'ensuivent, principalement entre les hôpitaux universitaires suisses et *Le Chalet*, afin qu'aucune « place » ne soit perdue. L'argumentaire mobilisé par les équipes qui travaillent d'arrache-pied afin de consolider de nouveaux partenariats le plus rapidement possible consiste à rappeler que des vies dépendent du programme et que les « sauver » relève de « l'évidence » et du « devoir ». Dans les communications publiques du *Chalet* durant les mois de négociation de nouveaux partenariats, le siège de l'ONG est alors présenté comme faillant à son devoir en « abandonnant » à leur triste sort les enfants ayant besoin d'aide. Le sociologue Cyril Lemieux (2007 :195) propose que les controverses « ont toujours une structure triadique : [elles] renvoient à des situations où un différend entre deux parties est mis en scène devant un public, un tiers placé dès lors en position de juge. (...) Chez les premiers domine le souci, qui peut se revendiquer tout à la fois d'un sens de la prudence, d'une éthique de responsabilité ou d'un sentiment élitaire, de maintenir le différend sous le contrôle du milieu restreint ou de l'institution où il a éclaté (...). Chez les seconds (...) s'affirme au contraire la volonté, justifiée le cas échéant par un sentiment d'injustice, une éthique de conviction ou un idéal de partage du savoir, d'en appeler au jugement des pairs, voire de rechercher activement des soutiens qui soient extérieurs à leur cercle » (*Ibid.*, 198-199). Ces propos décrivent très finement la situation qui se joue entre les acteur·trice·s du siège de l'ONG d'un côté, du *Chalet* de l'autre, et permettent d'envisager les discussions houleuses qui ont lieu en 2022 sous l'angle d'une controverse.

La façon dont se déroulent les négociations de nouveaux partenariats, le fait même que des négociations aient lieu et les arguments mobilisés dans les communications publiques au sujet des modifications que connaissent le programme renvoient aux enjeux d'interdépendance – souvent passés sous silence – entre pourvoyeurs·ses et bénéficiaires de l'aide – et par extension, pays du Nord et pays du Sud – tels qu'abordés dans l'introduction de cette thèse, ainsi qu'à la question de la présentation des organismes d'aide internationale et de ses acteur·trice·s comme des « sauveurs », documentée dans le chapitre 2. En effet, il est important de rappeler ici que la collaboration entre les deux hôpitaux partenaires suisses et l'ONG – qui rend possible la venue

en Suisse de plus de 200 enfants ouest-africains par année à des fins chirurgicales – constitue une contribution importante à l'excellence et à la renommée des médecins autant que des hôpitaux impliqués. De plus, malgré près de 60 ans de collaboration, la centration sur les « transferts » médicaux vers l'Europe davantage que sur le développement des infrastructures de soins et la formation des personnels de santé sur place a pour conséquence que l'impact du programme sur les pays partenaires en termes de durabilité demeure mince, d'après mes observations. Une étude d'impact serait nécessaire afin d'évaluer précisément l'évolution des infrastructures et des politiques sanitaires ainsi que la formation des médecins cardiologues – facteurs contribuant à la possibilité de développer la chirurgie cardiaque pédiatrique dans les pays partenaires d'Afrique de l'Ouest – au cours des 60 dernières années.

Les négociations aboutissent, en fin d'année 2022, à de nouvelles conventions de partenariat entre *Le Chalet*, les deux hôpitaux universitaires suisses et deux nouveaux partenaires ; une fondation suisse et une association française se donnant toutes deux pour « mission » de prendre en charge de « jeunes patient·e·s défavorisé·e·s » ou « originaires de pays défavorisés » atteint·e·s de malformations cardiaques congénitales exclusivement. Ces nouveaux partenariats, visant à remplacer le partenaire logistique ayant pris la décision de « se retirer », semblent avoir pour but la meilleure continuité possible – voire une reproduction à l'identique – entre l'organisation passée et future du programme.

La transition nécessite néanmoins une certaine réorganisation des postes de travail en Suisse, des suppressions de postes en Afrique de l'Ouest ainsi qu'une recherche de fonds supplémentaires. Certain·e·s employé·e·s qui travaillaient jusqu'alors au sein de l'équipe du siège se voient offrir des postes similaires au sein de la nouvelle configuration. Les fonds supplémentaires visent notamment à couvrir leurs salaires. Rejoignant la question de l'inégalité des vies (Fassin, 2007) abordée dans le chapitre 2, l'avenir professionnel des équipes ouest-africaines semble entraîner moins d'inquiétudes et d'encadrement que celui des équipes suisses. D'autres changements sont inévitables en lien avec les nouveaux partenariats et certains d'entre eux paraissent aller dans le sens inverse des réflexions et démarches entamées dans le cadre du programme au cours des dernières années.

Premièrement, les patient·e·s pris·es en charge pourraient être plus âgé·e·s dans le futur, ce qui va à l'encontre des études et recommandations médicales qui montrent que les interventions précoces conduisent à de meilleurs résultats (Neirotti, 2004 :343 ; Heinisch et al., 2019), tout comme des efforts fournis au fil des années par les partenaires médicaux ouest-africains de

l'ONG afin d'améliorer la détection des cardiopathies congénitales chez les jeunes enfants. Ceci est dû à plusieurs facteurs. D'une part, au fait que l'un des nouveaux partenaires adresse en priorité ses actions à des « adolescent·e·s et jeunes adultes ». D'autre part, comme vu dans le chapitre 4, les enfants de moins de deux ans étaient jusqu'alors accueillis au sein de familles d'accueil et leur hospitalisation était prise en charge par une fondation indépendante. Le placement de bébés en familles d'accueil au sein du nouveau partenariat dépendra donc de la volonté de ces familles de continuer à s'engager pour la cause. Or, le siège de l'ONG, qui gère les relations avec les familles d'accueil, aurait proposé que ces dernières accueillent désormais les enfants qui reviennent pour une intervention complémentaire (« reprise chirurgicale »). Finalement, le parcours en Suisse des bébés, contrairement à celui des enfants de plus de deux ans, était jusqu'alors exclusivement coordonné depuis le siège de l'ONG. La situation des bébés est donc dite « en suspens » au moment où je rédige ces lignes.

Deuxièmement, le programme pourrait se centrer désormais uniquement sur les cardiopathies congénitales, au vu du champ d'action des deux nouveaux partenaires<sup>339</sup>. Troisièmement, les nouveaux partenaires ne se définissant pas comme des organisations d'aide à l'enfance, les dimensions psychologiques, sociales et culturelles pourraient être encore moins investies dans le cadre de la nouvelle configuration qu'au sein du dispositif étudié dans cette thèse. À titre d'exemple, l'un des nouveaux partenaires pose comme « condition rigide » à la signature d'une convention de partenariat que les enfants pris en charge n'aient aucun contact avec leur famille durant leur séjour en Europe, ceci afin d'éviter toute potentielle « fugue migratoire ». Enfin, les pays partenaires du programme ou le nombre d'enfants pris en charge par année pourraient également subir des modifications en lien avec les nouveaux partenariats établis. La possibilité de « recentrer les activités » sur certains pays en particulier – notamment ceux dans lesquels des missions chirurgicales organisées par les hôpitaux partenaires suisses ont lieu – est évoquée par l'ONG. Au contraire, l'un des nouveaux partenaires travaillant avec un nombre plus élevé de pays que l'ONG étudiée – 70 pays en tout –, il est également possible que le nombre de pays partenaires augmente. En ce qui concerne le nombre d'enfants bénéficiant d'un « transfert » médical, l'un des buts annoncés par l'un des nouveaux partenaires, poursuivant une logique encore plus quantitative que l'ONG étudiée, est de « doubler » le nombre d'enfants pris en

---

<sup>339</sup> Des discussions sont en cours en ce qui concerne d'éventuels autres partenariats futurs avec des associations prenant en charge d'autres pathologies.

charge par année. Le nouveau partenariat formé pourrait alors représenter à l'avenir 90% des « transferts d'enfants » vers l'Europe.

La question la plus complexe pour l'ONG durant cette période de transition tient à l'organisation du suivi des enfants ayant bénéficié du programme dans le passé, au vu du fait que le programme prévoit un « suivi à vie », tel que décrit dans le chapitre 6. En 2023, la totalité des délégations partenaires ont fermé leurs portes, à l'exception de celles du Sénégal et de Guinée, où d'autres programmes de l'ONG se poursuivent. Au siège de l'ONG en Suisse, une personne – Alizée – a été engagée en 2022 afin d'assurer la « passation ». Ses tâches comprennent notamment le suivi des « anciens cas », la quête de nouveaux partenariats pour une prise en charge « Sud-Sud » des reprises chirurgicales, ainsi que la mise en place de collaborations avec des associations basées en Afrique de l'Ouest afin de bénéficier d'un appui local dans le suivi des enfants<sup>340</sup>. Alizée m'explique en mars 2023 que « le but actuel est de délocaliser le projet en le basant au Maroc » : « Au Maroc, il y a à la fois le plateau et les compétences techniques, et dans les centres de santé privés, il y a la volonté de développer la chirurgie cardiaque. L'idée est donc de transférer des enfants ouest-africains au Maroc pour être réopérés là-bas ». Ce projet concernerait uniquement les « reprises », l'ONG n'acceptant plus de nouveaux cas. Alizée poursuit en m'expliquant que le « but est que le séjour soit le plus court possible. L'enfant ne voyagera pas seul s'il est mineur, parce qu'on n'a pas de système de famille d'accueil ou autre là-bas ». L'enfant serait alors accompagné par un membre de sa famille. « Les arrivées et départs s'organiseront depuis le milieu hospitalier. » La nouvelle responsable du programme santé de l'ONG, qui participe à cette entrevue, me précise, pour conclure, que « le but n'est maintenant pas de corriger ou de rattraper les erreurs du passé, mais d'améliorer le suivi des enfants ».

La période de transition décrite ici ravive finalement des questionnements de fond quant aux limites de la responsabilité de l'ONG et de ses partenaires. Alors que certain·e·s estiment que leur responsabilité est de « sauver des enfants qui ne peuvent pas être opérés chez eux » et qu'ils·elles ne peuvent pas s'occuper de leur devenir social à long terme – « On ne peut pas tout faire », argumente un·e membre de l'équipe dirigeante du *Chalet* –, d'autres considèrent qu'il

---

<sup>340</sup> Une convention de ce type a été signée avec une association togolaise à la suite de la fermeture de la délégation en 2020.

s'agit précisément de leur responsabilité<sup>341</sup>. Autrement dit, alors que selon certain·e·s, une prise en charge globale est nécessaire, pour d'autres, un morcellement de l'aide est de rigueur, sur le modèle de la compartimentation des services hospitaliers (Schaad et al., 2017) telle que documentée dans le chapitre 4.

Les négociations de nouveaux partenariats et les questionnements qu'elles engendrent ont lieu dans un contexte où les tensions et les incompréhensions sont nombreuses. Ces dernières sont en partie liées à des représentations différentes de la situation, des valeurs qui sous-tendent le programme et plus largement, le domaine de l'aide humanitaire, comme nous allons le voir dans un instant. Comme l'affirme Didier Fassin (2010 :24), « c'est par une enquête minutieuse que l'on peut accéder aux certitudes et aux hésitations des acteurs, à leur aveuglement ou à leur lucidité, à leurs préjugés et à leur réflexivité : on doit au respect de nos interlocuteurs la restitution de ces tensions dialectiques ». Comme une postface nous projetant dans le présent du programme, cette conclusion cherche à documenter et à comprendre les motifs de la décision de « retrait » de l'ONG ainsi que les points de vue de différents partenaires du programme durant cette période de transition. Ce faisant, tout en suivant les développements récents du programme et l'expérience de personnes côtoyées tout au long de ma recherche, cette partie est représentative des épreuves documentées dans cette thèse et des thématiques principales qui y sont traitées.

## **II. Un modèle humanitaire « dépassé » ?**

### *D'un modèle biopsychosocial à une décolonisation de l'aide*

Plusieurs raisons, entremêlées, justifient la décision d'abord redoutée, puis « subie » par la totalité des partenaires du programme en Suisse et au sein des délégations ouest-africaines. La décision tient tout d'abord à une reconnaissance progressive, au fil des années et de la succession de différent·e·s responsables de programme, de l'importance des dimensions psychologiques, sociales et culturelles dans les trajectoires des enfants et de leurs familles. Ainsi, l'une des personnes qui reprend la responsabilité du programme durant ses années de

---

<sup>341</sup> Certain·e·s se demandent alors si des activités d'éducation sexuelle et reproductive devraient être proposées aux « adolescent·e·s » pris·es en charge au *Chalet* ou encore si l'ONG devrait soutenir la formation et l'avenir professionnel des enfants bénéficiant du programme.

crise m'explique que les modifications qu'elle cherche à mettre en œuvre visent à aller vers « une vision plus holistique de l'enfant et à élargir le modèle médico-centré » qu'a incarné jusqu'alors le programme.

Les questionnements qui animent principalement l'équipe du siège – mais comme nous l'avons vu à travers les chapitres de cette thèse, les partenaires hospitaliers, éducatifs ainsi que les délégations se montrent également critiques vis-à-vis de certains aspects du programme – la conduisent à mandater, en 2021, une évaluation externe – menée par un·e consultant·e spécialiste en questions psycho-sociales et enjeux relatifs aux droits humains dans le cadre d'ONG internationales – au sujet de « l'impact psychosocial du programme sur les différents groupes d'acteur·trice·s ».

Le rapport qui résulte de cette procédure souligne que, malgré son utilité « indéniable » en termes de vies sauvées et sa « réussite technique et opérationnelle », le programme est « entièrement pensé et organisé dans une optique de soins somatiques »<sup>342</sup>. « Si le [programme] pouvait probablement être considéré comme un modèle dans les années 1960, il apparaît maintenant en complet décalage avec les conceptions et la logique des cadres dans lesquels il s'inscrit ». Le programme est alors décrit comme « en décalage » premièrement avec la médecine, du fait que « les soins somatiques sont aujourd'hui associés à une prise en charge (ou *a minima* une prise en compte) holistique du patient, indissociable de l'éthique du 'care', particulièrement en pédiatrie. » ; deuxièmement avec le secteur de l'aide humanitaire, qui aurait désormais « écarté l'assistance substitutive au profit de processus de capacitation des structures et d'*empowerment* des personnes ». Or, selon un·e responsable du programme, « les transferts ne devraient pas être une fin en soi mais un moyen pour atteindre des objectifs plus larges, tels que l'*empowerment* des pays partenaires ». Le rapport d'évaluation se conclut sur les constats que « Si le volet social est réduit et peu structuré, le volet psychologique est lui tout simplement inexistant, ce qui (...) semble aujourd'hui peu imaginable lorsque l'on touche au domaine de l'enfance » et que « Le [programme] n'est simplement pas un programme humanitaire ou de développement. »

Ce rapport rejoint alors certaines réflexions menées au cours de cette thèse, notamment dans le chapitre 4, selon lesquelles le programme qui fait bénéficier des centaines d'enfants par année d'interventions salvatrices peut être considéré sous certains aspects comme en décalage à la

---

<sup>342</sup> Pour des raisons de confidentialité, je ne cite pas l'auteur·e ni la pagination de ce rapport.



fois avec les normes pédiatriques et les pratiques humanitaires contemporaines. En effet, il semble ne prendre en compte ni les courants de la pédiatrie sociale et communautaire (Gehri, 2021) – notamment en ce qui concerne le rôle de la famille dans les soins et l’approche holistique des jeunes patient·e·s – ni les évolutions des représentations et des connaissances au sujet des enfants – issues à la fois de la pédiatrie, de la psychologie, des sciences de l’éducation, des *Childhood Studies*, de la sociologie, de l’anthropologie et des droits des enfants, telles que discutées dans le chapitre 3. Il semble également faire fi des mouvements de critique de la biomédecine qui émergent dans les années 1960, parmi lesquels l’appel à un modèle bio-psycho-social (Engel, 1978)<sup>343</sup>, la reconnaissance progressive des droits des patient·e·s ou encore la « politisation de la santé » qui met en évidence les « effets délétères de la médecine coloniale puis de la médecine humanitaire » (Panese, 2022 :6). Finalement, il semble ne pas correspondre aux cadres de référence du secteur de l’aide humanitaire contemporaine de manière générale – et de l’ONG responsable en particulier – notamment en termes d’inscription des programmes dans les besoins des communautés bénéficiaires et en ce qui concerne leurs possibilités d’émancipation de l’aide internationale. Selon Jean-François Mattei (2015 :73), « il est essentiel de distinguer le bien tel que le conçoit le médecin humanitaire et le bien tel que l’appréhende la personne aidée. Donner sans se soucier de l’attente et des besoins de l’autre ne peut relever de la bienfaisance. »

La décision de l’ONG de « se retirer » du programme pourrait donc être envisagée comme participant d’une critique de la biomédecine, ainsi que s’inscrivant au sein d’une remise en question politico-morale relative aux enjeux de la « décolonisation » ou de la « désoccidentalisation » de l’aide humanitaire. Ces termes regroupent des pratiques et perspectives diverses, incluant un décentrement du regard pour davantage d’ouverture à l’altérité et de prise en compte des « perceptions locales », une tentative de réduction de l’asymétrie caractéristique de la relation humanitaire et de restauration des capacités d’agir des populations « bénéficiaires » de l’aide, ou encore la valorisation des ONG locales. Ils émergent dans la lignée des critiques faites à l’aide humanitaire internationale depuis les années 1970, « accusée de perpétuer l’hégémonie occidentale dans les pays du Sud, de les maintenir dans des

---

<sup>343</sup> Georges Engel met en évidence le fait que la médecine et son enseignement se sont focalisés principalement sur les développements technologiques et scientifiques tout en négligeant les dimensions psychologiques et sociales de la maladie et de la prise en charge des patient·e·s.

rapports de dépendance ou encore de (re)produire continuellement des représentations disqualifiantes et victimisantes de leurs populations, toujours dépeintes en termes de ‘manque’ » (OESH, 2022)<sup>344</sup>. De ce point de vue, « faire de l’humanitaire » avec les outils de la biomédecine – à savoir voir dans la seule technicité « occidentale » une façon d’améliorer la santé des populations « du Sud » sans les impliquer dans un processus de réflexion et d’*empowerment* – semble moins valorisé en 2022 que cela n’était le cas dans les années 1960 ou 1970, à l’époque des *French Doctors*<sup>345</sup>.

En parallèle et de façon complémentaire à ces mouvements réflexifs contemporains, certain·e·s acteur·trice·s du programme voient dans la décision de « retrait » de l’ONG des motifs moins louables, sous la forme de craintes liées à son image et à sa réputation, estimant que l’ONG se retire à temps avant qu’un « scandale » ne finisse par éclater. Il est ici fait référence notamment à l’absence d’accompagnement des familles en cas de décès d’un enfant, d’échec ou d’annulation d’une opération, ou de séquelles suivant une intervention, ainsi qu’au suivi médico-social qualifié de « léger » après le retour des enfants en Afrique de l’Ouest. Ce risque de « scandales » serait donc précisément lié au manque de considération des enjeux psychologiques, sociaux et culturels de la prise en charge des familles tels qu’évoqués précédemment.

#### *D’améliorations possibles à une question de cohérence : Des lignes de fracture morales*

À la suite des conclusions de l’évaluation externe, le constat est sans appel : des modifications conséquentes devraient être mises en place afin de mettre le programme au niveau des autres programmes de l’ONG ainsi que des standards de l’aide humanitaire et de la pédiatrie contemporaines. En septembre 2020, j’avais par ailleurs communiqué une liste de suggestions d’amélioration du programme au siège dans le cadre d’une synthèse écrite intermédiaire de mes analyses, également envoyée aux équipes de la délégation et du *Chalet*. Je tiens à préciser ici qu’à aucun moment de ma recherche je n’ai émis l’avis ou souhaité que le programme cesse ou

---

<sup>344</sup> Observatoire éthique et santé humanitaire (OESH), 16 septembre 2022, Neuchâtel : Journée d’étude « Décoloniser l’aide humanitaire ? Enjeux, limites et perspectives ». Voir aussi la table ronde « Faut-il ‘désoccidentaliser’ l’aide humanitaire ? », 4 février 2010.

<sup>345</sup> Le terme de *French Doctors* désigne les médecins français à l’origine de l’ONG « Médecins sans frontières », créée en 1971, et plus largement, la naissance de la médecine humanitaire et d’un type d’humanitarisme interventionniste qui revendique la prise de parti et l’ingérence politique par le biais du témoignage (Fassin, 2010b). Ce « nouvel humanitaire » mené par des médecins « se focalise sur la santé, la souffrance et l’intégrité corporelle. L’objectif n’est pas d’améliorer la condition humaine mais de soulager la souffrance partout où elle se produit, sous la forme de soins médicaux d’urgence » (Ticktin, 2011b :16).

que l'ONG ne s'en « retire ». Mes propositions d'amélioration, tirées de mes observations et entretiens, ont toutes porté sur des façons concrètes d'améliorer l'expérience des enfants, des familles et de la totalité des acteur·trice·s impliqué·e·s. Je les ai donc organisées en fonction des espaces et équipes prenant en charge les enfants.

En ce qui concerne la préparation des enfants et des familles au voyage de l'enfant, j'ai notamment suggéré que des séances d'information soient organisées spécifiquement à l'attention des enfants, en prévoyant des modalités d'information adaptées à leur niveau de compréhension et à leurs préoccupations, en leur communiquant notamment qu'ils ne seront jamais seuls une fois en Suisse, qu'ils vivront avec d'autres enfants ayant des pathologies similaires, que différents adultes s'occuperont d'eux, qu'ils ne seront pas opérés tout de suite à leur arrivée en Suisse, et en détaillant quelques examens et soins afin de les y préparer au mieux. Une autre suggestion concernant la préparation des départs consistait à soigner la présentation des parcours différenciés des enfants, entre les enfants pris en charge en Suisse, en France et en Espagne, dont la durée de séjour varie considérablement, et entre les enfants accueillis au *Chalet*, en famille d'accueil ou demeurant à l'hôpital pendant leur séjour. Finalement, j'ai suggéré de réaliser un film sur le déroulement des consultations et soins à l'hôpital, les différents espaces hospitaliers, ou encore les déplacements en voiture et en avion.

Pour ce qui est du moment du départ des enfants, j'ai suggéré de faire en sorte que les accompagnant·e·s bénévoles arrivent au moins une heure avant le vol de départ afin qu'ils·elles puissent rencontrer et passer du temps avec les familles et que l'enfant se sente en confiance au moment de la séparation. De nombreuses suggestions d'amélioration concernaient le déroulement du voyage en avion et le rôle des « convoyeurs·ses » bénévoles. J'ai notamment suggéré de mettre en place une formation à destination des bénévoles afin qu'ils·elles soient au courant des buts poursuivis par le programme de l'ONG et des grandes lignes de la trajectoire des enfants, afin de pouvoir les rassurer si besoin et de ne pas les assaillir de questions ; de leur demander de lire le dossier social de l'enfant avant chaque accompagnement ; de privilégier l'accompagnement par un·e seul·e bénévole pour les deux vols afin de réduire au maximum le nombre de relayages, ou *a minima* d'informer les enfants à l'avance des changements de personne de référence ; de prévoir suffisamment de temps lors de chaque relayage, afin que l'enfant soit mis en confiance ; de faire attention à ne pas accorder davantage d'attention aux enfants plus jeunes ; lorsque l'enfant doit prendre de l'oxygène durant le vol, de s'assurer qu'il ait essayé un masque à oxygène au moins une fois avant son départ, etc. Au moment de l'arrivée

des enfants à Genève, de se montrer à l'écoute du rythme de l'enfant et à nouveau de soigner les séparations et les relayages, en prenant le temps d'informer l'enfant et de lui expliquer les étapes qui suivront, en faisant connaissance avant de commencer à l'examiner.

En ce qui concerne la prise en charge hospitalière, j'ai suggéré de tâcher d'étoffer le dossier social des enfants en ce qui concerne leurs habitudes alimentaires, de sommeil, de portage et la manière dont ils sont habituellement lavés, en particulier dans le cas des enfants de moins de deux ans. En relation au rôle des marraines, j'ai suggéré de veiller à faire en sorte que les enfants soient toujours accompagnés par un·e bénévole lors des examens et consultations, y compris ceux qui paraissent moins importants (ex : dentiste, radiographie) ; d'éviter toute forme de favoritisme envers des enfants plus jeunes, plus « mignons » ou plus « coopérants » ; d'organiser une présentation globale et systématique pour tou·te·s les bénévoles des raisons d'être du programme et des différentes étapes du parcours des enfants, ainsi que de proposer une formation « culturelle » aux bénévoles afin d'éviter toute forme de « racisme ordinaire », de stéréotypes ou de préjugés liés à l'origine culturelle ou sociale des enfants.

Durant le séjour au *Chalet*, j'ai suggéré de développer l'éventail des activités spécifiquement adressées aux « adolescent·e·s » et jeunes adultes. Finalement, en ce qui concerne le personnel du siège et des délégations partenaires, j'ai proposé que tou·te·s les collaborateurs·trices du programme travaillant au sein des délégations puissent venir au moins une fois en Suisse afin de parcourir l'itinéraire suivi par les enfants, dans le but de pouvoir mieux informer et accompagner les enfants et les familles en amont en leur fournissant des informations détaillées. J'ai également suggéré de mettre en place un service de supervision et/ou de soutien psychologique à l'attention des équipes locales et du siège afin qu'elles puissent bénéficier d'une écoute et d'une aide professionnelle face aux situations difficiles auxquelles elles sont confrontées dans le quotidien de leur pratique.

Lors de la transmission de ces suggestions d'amélioration aux équipes, j'ai précisé qu'elles étaient sujettes à discussion et à réappropriation de la part des personnes directement concernées, « les seules à même de juger de leur pertinence et de décider de les mettre en pratique le cas échéant ». J'ai cherché à m'en tenir à des dimensions qui me paraissaient modifiables relativement aisément. L'une des critiques principales qui ressort de mes observations et de mon travail tient en effet à l'absence d'un·e membre de la famille auprès de l'enfant, ou au minimum, d'une figure de référence tout au long de sa trajectoire de soins. Je n'ai pas adressé ce point à l'époque, sachant qu'il s'agissait d'une question épineuse et

difficilement modifiable à court terme. Je pense aujourd'hui que la désignation d'une personne de référence pour l'enfant tout au long de sa trajectoire – qui l'accueillerait à l'aéroport, l'accompagnerait lors de chaque séjour hospitalier, le conduirait entre les lieux de prise en charge, viendrait lui rendre visite à plusieurs reprises au *Chalet*, et prendrait éventuellement l'avion avec lui à son arrivée et/ou à son retour afin de faire connaissance avec sa famille, tout en facilitant une communication régulière entre l'enfant et sa famille durant le séjour, représenterait la configuration idéale, si le fait de faire venir un·e membre de la famille est trop complexe logistiquement et/ou trop coûteux. Cette personne parlerait idéalement la langue maternelle de l'enfant. Ce modèle n'est pas si éloigné de celui des familles d'accueil, en vigueur pour la plupart des enfants de moins de deux ans depuis quelques années.

Je ne considère pas pour autant qu'une prise en charge en famille d'accueil serait plus adéquate qu'un séjour au *Chalet* pour la totalité des enfants bénéficiant du programme. Comme je l'argumente à plusieurs reprises au cours de cette thèse, et en particulier dans le chapitre 5, j'estime en effet que la cohabitation entre plusieurs dizaines d'enfants issus de différentes cultures et souffrant de différentes pathologies est un élément extrêmement enrichissant dans le cadre de leurs trajectoires transnationales de soins, permettant le développement de pratiques éducatives, de socialisation et de *care* entre enfants qui contribuent pleinement au bien-être des enfants durant leur séjour médical en Suisse. Mes observations trop peu nombreuses auprès de familles d'accueil ne permettent pas à ce jour d'évaluer d'éventuelles différences en termes de vécu des enfants et de leurs proches ou encore d'effets à moyen ou long terme de ces différents modèles de prise en charge. J'estime néanmoins qu'il s'agirait d'une analyse intéressante à mener, notamment en vue d'identifier d'éventuelles catégories d'âges, ou d'autres caractéristiques de l'histoire personnelle des enfants et des familles, qui bénéficieraient davantage de tel ou tel modèle.

Plusieurs changements sont mis en œuvre par l'ONG à la fois à la suite de l'envoi de mes suggestions d'amélioration et du rapport d'évaluation externe. L'équipe me sollicite alors à plusieurs reprises pour me demander mon avis sur les modifications envisagées. Une personne est également engagée au sein de l'équipe du siège et chargée de la mise sur pied d'un nouveau volet « psycho-social » du programme. Au cours de l'année 2021, les modifications apportées progressivement visent en effet une meilleure prise en compte du « bien-être psycho-social »

des enfants et de leurs familles : des civilistes<sup>346</sup> sont recrutés afin de garantir une présence plus régulière auprès des enfants hospitalisés ; les « marraines » – dont le rôle est détaillé dans le chapitre 4 – sont systématiquement invitées à accueillir les enfants à l'aéroport ; la communication entre les familles d'accueil et les familles biologiques est davantage encouragée ; des enregistrements de la voix des parents sont demandés afin que les jeunes enfants puissent les écouter durant leur séjour en Suisse, etc.

Quand bien même les suggestions reçues sont reconnues comme pertinentes, le programme et l'ONG manquent de ressources financières et humaines afin de mettre en œuvre la plupart des modifications plus conséquentes qui sont discutées, parmi lesquelles le recrutement d'interprètes disponibles pendant toute la période d'hospitalisation de l'enfant, le développement de formations à destination des différents groupes de bénévoles, le renforcement de la préparation des enfants et des familles avant leur départ, une mise en lien précoce entre familles d'accueil et familles d'origine, davantage de communication entre l'enfant et sa famille durant le séjour de l'enfant, l'identification d'une personne de référence avant, pendant et après le séjour de l'enfant pour assurer une plus grande continuité dans sa prise en charge, le développement d'un axe de gestion de cas spécifiques (séquelles postopératoires, suivi palliatif dans les cas où l'opération n'est pas possible après réévaluation du dossier, etc.), une évaluation de la santé mentale à long terme des enfants pris en charge par le programme ou encore la mise en place de conditions différenciées (notamment la présence en Suisse d'un membre de la famille pour les enfants de moins de deux ans).

Face au constat de l'ampleur des modifications requises, l'ONG se trouve alors confrontée à un dilemme, opposant, si l'on peut dire, une prise en charge quantitative – sauver le plus d'enfants possible par année – à une prise en charge davantage qualitative et holistique – en sauver moins, mais « mieux ». Au cours des discussions qui ont lieu durant cette période, Sitara, coordinatrice au siège, désemparée, me dit que « selon les médecins [avec qui elle s'est entretenue], en apportant toutes ces modifications, on tue des enfants. » Un·e membre de l'équipe de direction du *Chalet*, scandalisé·e par la décision de « retrait » prise par le siège de l'ONG, aurait

---

<sup>346</sup> En Suisse, les civilistes sont des personnes – majoritairement des hommes – astreintes au service militaire mais qui, pour des raisons de convictions ou d'autres motifs, font le choix de s'engager dans un travail d'intérêt public (le service civil).

également dit, ironiquement, lors d'une réunion : « La solution c'est de tous les laisser mourir ! ».

Le fait que certain·e·s acteur·trice·s aient recours à des propos violents, motivés par des émotions qui le sont tout autant, tient possiblement au fait qu'ils·elles font face à ce que Didier Fassin (2013 :529-530) qualifie d'« aporie anthropologique ». Ces dernières sont, selon lui, « des questions qui touchent au fondement même de l'humanitaire et n'admettent pas de solution au regard de l'état du monde contemporain. Elles ne relèvent pas de dysfonctionnements des organisations, (...) mais de leur fonctionnement même. » Une aporie que l'anthropologue et médecin soulève dans ses propres travaux et qui paraît également représenter la situation que je décris dans cette thèse « réside dans l'impossibilité de maintenir concrètement l'égalité des vies que promeut l'humanitaire » (*Ibid.*, 530). En effet, l'ONG est capable de « sauver des vies », mais ne parvient pas à garantir une égalité de traitement par rapport à des enfants qui seraient opérés dans leur propre pays, auprès de leurs proches et dans leur langue. L'égalité des vies n'est pas non plus garantie en ce qui concerne le traitement des employé·e·s suisses et ceux·celles des délégations ouest-africaines au moment du retrait.

Face à ce dilemme, l'ONG opte alors pour une troisième voie inattendue – y compris pour moi – en « quittant le navire », ce qui provoque l'incompréhension de nombreux·ses acteur·trice·s. Paul, coordinateur au siège, se questionne : « C'est pourtant pas une question d'argent. Financièrement, le programme ne représente que 1% du budget global de [ONG] »<sup>347</sup>. L'équipe de direction du *Chalet*, comprenant également la décision du siège comme répondant à une logique financière dans un premier temps, m'explique avoir proposé à la direction de l'ONG d'essayer de trouver davantage de financements à travers des dons, ce que la direction aurait refusé en réitérant sa décision selon le motif que le programme « ne correspond pas à l'ADN de l'ONG ». Ces propos restent en travers de la gorge des membres de longue date du programme, qui estiment qu'étant donné que le programme est le programme fondateur de l'ONG, « il constitue précisément son ADN ». Un flou demeure alors parmi les partenaires quant aux « réels » motifs de la décision de l'ONG de « se retirer » du programme : s'agit-il d'une question financière, d'enjeux réputationnels, d'une soudaine incompatibilité de valeurs,

---

<sup>347</sup> *Le Chalet* étant financièrement indépendant du siège et les hospitalisations et opérations étant « offertes » par les hôpitaux, le programme ne coûte effectivement pas excessivement à l'ONG. Voir page 19.

d'une transformation de sa « mission » et/ou de cohérence interne vis-à-vis des autres programmes ? Dans les communications du siège de l'ONG à la suite de la décision de « retrait », l'emphase est mise à la fois sur la cohérence des actions menées et la volonté de s'accorder avec les valeurs et pratiques de l'aide humanitaire contemporaine. Les représentant·e·s du siège de l'ONG expliquent en effet avoir décidé de se focaliser sur le renforcement de ses projets en Afrique, de « concentrer ses efforts » sur une « réponse durable », s'« alignant » ainsi avec les « valeurs » qui guident toutes ses autres activités et répondent aux « standards humanitaires » actuels.

La décision de « retrait » de l'ONG est donc prise en interne, au siège, sans que les partenaires, ou d'autres acteur·trice·s externes ne soient consulté·e·s. Par souci de transparence sur mon implication et ma posture, je tiens à souligner ici que j'ai été tout aussi surprise que d'autres acteur·trice·s par cette décision, me trouvant à l'époque en séjour de mobilité doctorale au Canada et n'ayant plus échangé avec l'équipe du siège depuis plusieurs mois. Mes observations et les discours recensés dans cet écrit montrent que le processus de réflexion et de remise en question du programme par le siège de l'ONG était en cours depuis de nombreuses années, avant même que je débute ma recherche. Je ne peux cependant pas nier que mes observations ainsi que mes suggestions d'amélioration, couplées à l'évaluation externe qui a été menée ainsi qu'aux crises successives traversées par l'ONG au cours des six dernières années, aient pu participer à confirmer les doutes et questionnements de certain·e·s acteur·trice·s, menant *in fine* à la décision de « retrait ».

#### *L'humanitaire au service de la biomédecine ?*

Durant les années de réflexion qui précèdent la décision de retrait, une partie de l'équipe du siège en vient à la conclusion que le programme – et plus largement, l'ONG – auraient été « instrumentalisés par la médecine ». Un·e ancien·ne responsable du programme me confie :

« Finalement, [ONG] est actuellement au service des hôpitaux. Jusqu'à maintenant, on n'a pas eu d'autre objectif que de les servir. On est un partenaire logistique au service des hôpitaux, alors que ça devrait être le contraire. »

Le sentiment d'avoir été instrumentalisé·e·s est donc présent chez différent·e·s acteur·trice·s du programme, l'équipe dirigeante du *Chalet* ayant l'impression d'avoir été instrumentalisée par le siège (en lien avec son exclusion du processus de prise de décision) alors que certain·e·s membres du siège ont l'impression d'être instrumentalisé·e·s par les hôpitaux. Plus tard dans



l'année, alors que la décision a été prise, la même personne conclut : « On était des livreurs d'enfants. »

De façon intéressante, *Le Chalet* se décrit comme « un maillon essentiel de la chirurgie cardiaque pédiatrique » et non pas de l'aide humanitaire, alimentant l'hypothèse soulevée dans le rapport d'évaluation cité ci-dessus que le programme ne serait pas un programme humanitaire ni de développement.

Au travers des perspectives des différent·e·s acteur·trice·s du programme, de l'impression de certain·e·s d'avoir été « trahi·e·s », « abandonné·e·s » ou « instrumentalisé·e·s » se dévoilent alors différentes conceptions de ce que devrait être, en 2022, un programme d'aide humanitaire et plus spécifiquement de « médecine humanitaire ». Au cœur du programme étudié, les termes de « médecine » et d'« humanitaire » – ainsi que les valeurs qu'ils supposent et véhiculent – semblent alors parfois s'allier, parfois s'opposer. En effet, selon les acteur·trice·s et les équipes, la médecine se focaliserait sur la vie biologique uniquement tandis que l'aide humanitaire engloberait également des dimensions psychosociales, culturelles, ainsi que l'idée de participation et d'*empowerment* des communautés bénéficiaires de l'aide. C'est l'avis des membres du siège – au sein de l'équipe de coordination du programme tout comme de l'équipe de direction de l'ONG – qui ont pris la décision de « se retirer » du programme. La biomédecine serait ainsi davantage orientée vers la technicité, les résultats, le profit, les bénéfices, l'individualisme, tandis que le domaine de l'aide humanitaire serait caractérisé par la collaboration, la solidarité et l'absence d'intérêt. Pour d'autres – notamment une majorité des membres des équipes médicales et du *Chalet* –, les missions et valeurs de la médecine tout comme de l'aide humanitaire se superposeraient, comme le suggère Jean-François Mattei (2015 :70) – médecin et politicien, ancien ministre de la santé et président de la Croix-Rouge française – qui affirme que la formule « médecine humanitaire (...) s'apparente à un pléonasme » étant donné que « la médecine et l'humanitaire poursuivent les mêmes idéaux au service des personnes malades, fragiles et vulnérables ». Selon lui, la médecine serait humanitaire « par nature ». Pour d'autres encore – de manière transversale aux équipes – c'est le domaine de l'aide humanitaire qui est aujourd'hui traversé par des enjeux de profit et de réputation, ayant conduit l'ONG à prendre cette décision aujourd'hui.

Une autre façon de dérouler les lignes de tension à l'œuvre dans la situation de retrait est de les mettre au regard de la distinction entre *cure* et *care*. En effet, alors que d'un côté l'accent est

mis sur le *cure* dans le sens du « sauvetage » de vies humaines, de l'autre il s'agit de souligner l'importance du *care* au sein du *cure*. En effet, certain·e·s représentant·e·s du siège estiment que le fait de sauver des vies ne suffit plus, mais que ces vies doivent être sauvées et maintenues dans de meilleures conditions, en appréhendant la vie de manière plus holistique et en faisant participer les communautés. Comme je l'ai montré au cours de cette thèse et en particulier dans le chapitre 5, quand bien-même le *cure* est au centre du dispositif étudié, les enfants eux-mêmes développent de nombreuses pratiques de *care* à l'égard de différents groupes d'acteur·trice·s – adultes et autres enfants – au cours de leurs trajectoires de soins, venant combler certaines lacunes du dispositif.

À partir de ces représentations différenciées des rôles – communs, complémentaires ou opposés – de la médecine et de l'humanitaire, du *cure* et du *care*, chacun·e juge les actions et décisions des autres comme « déraisonnables » au vu du but poursuivi, à savoir la santé d'enfants « défavorisés ».

Le fait que de nouveaux partenariats soient consolidés en si peu de temps et que la totalité des places des enfants dans les hôpitaux et au *Chalet* soient conservées pourrait alors être analysé comme dénotant un certain triomphe de la biomédecine sur l'aide humanitaire et une certaine instrumentalisation de la seconde par la première. Or, si l'on s'en tient aux définitions que des anthropologues ont donné de l'aide humanitaire, à savoir un domaine qui s'attache à sauver des vies biologiques – « un corps souffrant universel » (Ticktin, 2011b)<sup>348</sup>, « l'existence menacée » (Fassin, 2010b :297) –, tant la mise sur pied du programme étudié que sa poursuite sous la forme de nouveaux partenariats pourraient au contraire témoigner de la réaffirmation de l'alliance « naturelle » entre biomédecine et humanitaire. En effet, alors qu'une « raison humanitaire » (*Ibid.*) héritée des années 1960 et consistant à sauver les vies de personnes considérées comme des seules victimes<sup>349</sup> fait l'objet d'une remise en question par une partie des membres de l'équipe du siège en 2022, elle est presque immédiatement réinvestie sous la forme des nouveaux partenariats qui résultent de la crise. Les logiques de tri des familles et de sélection des dossiers telles que je les ai documentées dans le chapitre 2, tout comme la raison

---

<sup>348</sup> L'ouvrage de Miriam Ticktin (2011b :3) s'intéresse en effet à la constitution de ce qu'elle nomme le « sujet premier du soin : le corps souffrant moralement légitime » (*the morally legitimate suffering body*). Selon l'anthropologue, « la vie nue n'existe pas, elle est toujours politique, biologique et sociale » (*Ibid.*, 14).

<sup>349</sup> Selon Didier Fassin (2010b :328), « la raison humanitaire est plus attentive à la vie biologique des démunis et des malheureux – celle au nom de laquelle on leur porte assistance – qu'à leur vie biographique – celle par laquelle ils seraient en mesure de donner eux-mêmes, de manière autonome, un sens à leur existence. »

d'être même du programme, décrite dans l'introduction de cette thèse, correspondent par ailleurs bien aux analyses des deux anthropologues.

À quel genre de modèle d'aide humanitaire hybride a-t-on alors affaire ici ? S'agit-il même, comme le met en doute le rapport rédigé à l'issue de l'évaluation mandatée par l'ONG, d'un programme d'aide humanitaire ? Je suggère que les tensions soulevées par la décision de retrait pourraient découler des incertitudes des acteur·trice·s impliqué·e·s dans le programme eux·elles-mêmes quant au statut à donner à un tel dispositif aujourd'hui, tout comme de leurs insécurités vis-à-vis des évolutions importantes qu'a connu le champ de l'aide humanitaire depuis les débuts du programme, ceci d'autant plus que certain·e·s employé·e·s du siège de l'ONG, du *Chalet* et des délégations ouest-africaines, tout comme certain·e·s bénévoles, sont engagé·e·s au sein du programme depuis plus de vingt ans.

Plusieurs auteur·e·s (Manset et al., 2017 ; Jacquet, 2010) soulignent la façon dont les définitions et les champs d'action de l'aide humanitaire, ainsi que les principes qui les guident, ont évolué au fil du temps, parfois de manière cyclique. David Manset et collègues (2017 :87) décrivent plusieurs phases de l'humanitaire qualifié de « moderne », tout en soulignant que « L'humanitaire connaît (...) aujourd'hui une crise majeure d'ordre économique et organisationnelle » (*Ibid.*, 86). Magali Chelpi-den Hamer (2010, webinaire) souligne également la coexistence de plusieurs modèles humanitaires aujourd'hui, certains se limitant aux besoins, d'autres intervenant « également sur les causes profondes ». Des définitions, modèles et pratiques différentes de l'aide humanitaire s'entremêlent en effet dans les discours et ambitions des acteur·trice·s, empêchant une vision commune du futur à donner au programme et conduisant, petit à petit, au « divorce » de 2022. Il semble ainsi, paradoxalement, que des valeurs morales similaires puissent expliquer à la fois la création du programme dans les années 1960, son maintien sous une forme quasi immuable pendant près de soixante ans, et la décision de retrait de 2022. Ces décisions et actions sont toutes motivées par la compassion, la solidarité, la bienfaisance et l'égalité, des valeurs partagées par l'ensemble des acteur·trice·s du programme, malgré leurs avis divergents sur l'avenir à lui donner. Une personne se battant pour que le programme continue est ainsi tout autant portée par ces valeurs qu'une personne qui soutient l'idée qu'il faudrait cesser de faire voyager des enfants vers l'Europe et se concentrer sur le développement d'infrastructures locales. Autrement dit, les acteur·trice·s sont tou·te·s guidé·e·s par des « sentiments moraux », pour reprendre les termes de Didier Fassin (2010b :7), à savoir « les émotions qui nous portent vers les malheurs des autres et nous font souhaiter les

corriger ». Didier Fassin (*Ibid.*) « propose d'appeler 'gouvernement humanitaire' le déploiement des sentiments moraux dans les politiques contemporaines ». Bien que les sentiments moraux guidant les pratiques des acteur·trice·s semblent inchangés, l'humanisme et la solidarité pourraient se décliner de façon différente aujourd'hui, en intégrant des composantes de collaboration, d'autodétermination des populations et les enjeux climatiques, tandis que l'humanisme et la solidarité des années 1960 ont pu être davantage teintés de paternalisme médical. Par le biais de nouvelles combinaisons de valeurs, ce que signifie être une ONG responsable a donc changé avec les années, pouvant expliquer certains décalages de représentations et de pratiques entre différents partenaires du programme<sup>350</sup>.

Les sentiments moraux et la bonne volonté des acteur·trice·s, tout comme l'évolution des valeurs qui sous-tendent l'action humanitaire, n'empêchent cependant pas que les problématiques de fond du programme se perpétuent au fil des années. Si le caractère « humanitaire » du programme a déjà été remis en question dans le passé, la nouvelle configuration qui se profile, impliquant des partenariats avec des associations davantage « médicales », pourrait alors participer à une « instrumentalisation de l'humanitaire par la médecine » – ou en d'autres termes, à un *façonnage* de l'aide humanitaire à l'image des standards de la biomédecine – encore plus importante que dans le passé.

*C'est une volonté du programme, mais...*

Dans le cadre d'une réflexion sur le tri médical, Guillaume Lachenal et collègues (2014 :25) commentent : « Dans les fameux naufrages transatlantiques du XIX<sup>ème</sup> siècle, la question était (...) de savoir qui, dans les canots de sauvetage, devait être passé par-dessus bord et selon quel principe. Or, (...) la question essentielle aurait dû être de savoir pourquoi les canots de sauvetage étaient en nombre insuffisant. De même, la question de la rareté des ressources en santé ne mérite-t-elle pas d'être interrogée aussi du point de vue de ses causes ultimes, et, de fait, des choix économiques et politiques qui y président ? »

Au cours de ma recherche, différent·e·s acteur·trice·s de l'ONG déclarent à maintes reprises que leur volonté la plus chère serait que le programme ne soit plus nécessaire et que les enfants

---

<sup>350</sup> Un premier tournant dans les valeurs portées par l'aide humanitaire « entraînant un changement dans la relation entre l'aidant·e et l'aidé·e » est identifié par certain·e·s de mes interlocuteur·trice·s au moment de la signature de la Charte d'Ottawa en faveur de la promotion de la santé et de la réduction des inégalités de santé en 1986. Voir : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html> (consulté le 14.11.22).

puissent être opérés dans leur propre pays : « C'est une volonté du programme, mais... ». L'énoncé n'a jamais de suite. De même, les employé·e·s ainsi que les directeur·trice·s qui se sont succédé·e·s à la tête du *Chalet* me confient qu'ils·elles souhaiteraient que l'institution n'ait plus lieu d'être, afin d'éviter « les souffrances et les perturbations » que provoque la venue des enfants en Suisse pour les enfants eux-mêmes et pour leurs familles.

Pourtant, lorsque l'ONG annonce sa décision de retrait, l'équipe de communication et de direction du *Chalet* se lance dans un plaidoyer défendant l'importance de continuer à « sauver » les enfants en réitérant l'espoir que « demain, ils pourront être soignés chez eux auprès de leur famille. (...) En attendant, le dispositif de secours en place depuis près de soixante ans (...) doit poursuivre son action. » En lisant ces lignes, je me dis qu'un certain nombre de lendemains se sont écoulés en soixante ans et me demande s'il n'est pas paradoxal qu'un dispositif de « sauvetage », d'« urgence », demeure en place si longtemps. Je m'interroge également sur les résistances – couplées à des difficultés logistiques, politiques et financières – qui empêchent l'ONG de participer au développement de centres de compétences cardiaques en Afrique de l'Ouest alors qu'un certain nombre d'acteur·trice·s en parlent comme d'un but « à long terme » depuis des dizaines d'années. Qui sont donc les acteur·trice·s de ce « progrès » que « tout le monde » semble attendre ? Pourquoi n'existe-t-il pas ou très peu d'infrastructures cardiaques jugées adéquates en Afrique de l'Ouest en 2022 ? Pour quelles raisons préfère-t-on/doit-on encore « transférer » des enfants plutôt que de transférer des technologies et des expertises ? (Fourcade-Pauty et al., 1999). Quelques pistes de réponse sont apportées par un·e ancien·ne responsable du programme, qui m'explique :

« [Premièrement,] c'est dû à une absence de volonté de [ONG] d'investir le nouveau domaine d'expertise nécessaire au développement d'une stratégie 'Sud'. Faute de capacité d'extension, ça impliquerait des choix de réduire des activités et programmes dans lesquels [ONG] est déjà capable et a de l'impact. En plus, une décision de cesser ou de réduire drastiquement les transferts au profit du développement d'un programme 'Sud' aurait mené au même rejet de la part des partenaires que la décision de retrait. Pour se préserver, il aurait fallu, en parallèle au développement Sud, continuer les transferts jusqu'à ce que qu'il n'y en ait plus besoin. Or, [ONG] n'a pas la capacité budgétaire pour amener le programme existant au niveau des normes et standards qualitatifs requis. (...) [Deuxièmement,] le développement des systèmes de santé tertiaire n'est souvent pas une priorité des politiques sanitaires des pays partenaires. Or, leur *leadership* est fondamental pour travailler là-dessus. (...) [Troisièmement,] les cadres référentiels internationaux et l'état actuel de la connaissance pour améliorer le bien-être et la santé plaident aujourd'hui en priorité en faveur du renforcement de l'action sur les déterminants socio-

environnementaux, le renforcement du système de santé primaire et secondaire, et les mécanismes pour l'accès universel aux soins. »

Selon Claire Jacquot et collègues (2011 :1769), dans un article qui interroge la manière dont la médecine générale peut bénéficier de constats effectués dans le domaine de l'aide humanitaire, les médecins humanitaires prennent conscience du fait que « les bonnes intentions ne suffisent pas pour tenir leurs objectifs bienfaisants, voire même qu'elles peuvent être contreproductives si l'analyse de la situation de crise est partielle ». « L'assistance peut être délétère en soi, lorsqu'en ne modifiant pas les circonstances fondamentales qui créent les crises, elle les fait perdurer » (*Ibid.*, 1771). Les descriptions que les auteur·e·s rapportent de la part de médecins ayant œuvré dans le secteur humanitaire font état d'« un humanitaire qui se déshumanise ». « Ce qu'on omet de prendre en compte (...), c'est par exemple la manière dont l'aide 'humanitaire' contribue à renforcer la situation politique existante en reportant les possibilités de solution », qu'« en l'absence de secours extérieurs, la solidarité locale se serait organisée entre les victimes et avec une efficacité déjà certaine ». À la lumière de ces propos, on peut en effet se demander si la présence de l'ONG au Bénin, au Togo ou dans d'autres pays partenaires pendant plus d'un demi-siècle a pu participer à décourager les gouvernements de débloquent des ressources financières afin d'y développer la chirurgie cardiaque pédiatrique. Les auteur·e·s ci-dessus évoquent en effet le « risque que l'assistance humanitaire, en palliant les carences de l'offre de soins, ne devienne un alibi des politiques en les déresponsabilisant dans la recherche de solutions systématiques à leurs propres insuffisances. En effet, si le but ultime est de mettre fin à cette assistance, il s'agit de la rendre caduque, en permettant aux assistés d'apprendre à s'organiser pour poursuivre l'action initiée par les ONG » (*Ibid.*, 1772).

Dans le cadre de son étude portant sur les « exceptions humanitaires » en France et aux États-Unis, Miriam Ticktin (2011b :3) décrit une « politique du soin » (*politics of care*), caractérisée par la compassion et la bienveillance. Son livre démontre les « effets non intentionnels » d'une telle « politique fondée sur des impératifs moraux » (*Ibid.*, 24). L'auteure montre en effet que « ces régimes de soins finissent par déplacer les possibilités de formes plus larges de changement collectif, en particulier pour les plus démunis » (*Ibid.*) et permettent une forme d'« amour armé » (*armed love*)<sup>351</sup>. Par le biais de cet « amour armé », « des mesures brutales

---

<sup>351</sup> Selon Miriam Ticktin (2011b :20), « le danger est qu'en prétendant être en dehors du pouvoir, 'désarmé', le pouvoir est exercé sans le reconnaître et donc souvent sans rendre de comptes. (...) En ce sens, je considère ces luttes morales ou 'moralismes' comme des formes 'd'amour armé', instituant souvent des mesures répressives au nom du *care*. »

peuvent accompagner des actions réalisées au nom du soin et du sauvetage – des mesures qui finissent par renforcer un ordre oppressif. Ainsi, ces régimes de soins finissent par reproduire des inégalités et des hiérarchies raciales, genrées et géopolitiques ». Miriam Ticktin suggère alors que cette politique de soins constitue une forme d'« antipolitique » (*antipolitics*) (*Ibid.*, 5) qui participe à « renforcer le statu quo, l'ordre établi », en ne remettant pas en cause « les formes établies d'inégalité » (*Ibid.*, 19-20). Cette politique fondée sur l'impératif moral, le soin et la compassion participe selon l'auteure d'un « tournant rendu possible par le retrait de certaines formes de gouvernement. Ainsi les ONG, les activistes et les organisations internationales (...) en viennent à gouverner des zones que l'État a cédées ou abandonnées » (*Ibid.*, 7). Ces « zones » peuvent consister en des secteurs de la santé, comme le domaine de la chirurgie cardiaque pédiatrique au sein de certains États ouest-africains. L'observation que des « problèmes sociaux sont souvent couverts comme des urgences, car les humanitaires sont désormais impliqués dans des problèmes qui n'appartenaient initialement qu'aux États-nations – et pour lesquels ils n'ont manifestement pas les ressources » (*Ibid.*, 84-85) – pourrait alors expliquer que l'ONG étudiée effectue un travail « dans l'urgence » depuis près de soixante ans, avec peu de vision à long terme. En effet, selon Miriam Ticktin (*Ibid.*, 20), « les moralismes se produisent dans l'urgence du présent, aveugles à l'avenir ; ils manquent de direction pour l'action. »

Alors que j'ai questionné l'emploi biomédical du terme de chronicité lorsqu'on le rattache à la situation des enfants souffrant de cardiopathies congénitales dans le chapitre 6, on pourrait ici employer la forme métaphorique du terme en évoquant une *chronicisation de l'aide* étrangère en Afrique de l'Ouest, une chronicisation de la relation de dépendance entre les systèmes de santé du Nord et du Sud, ou encore une « assistance chronique » (Hours, 2010). Certains facteurs de *chronicisation de l'aide* semblent découler de la dépendance relative de certains services hospitaliers européens vis-à-vis de la venue d'enfants ouest-africains porteurs de cardiopathies congénitales complexes, comme je l'ai montré dans l'introduction de cette thèse. D'autres semblent liés au caractère sacré entourant les valeurs morales qui sous-tendent le domaine de l'aide humanitaire.

### III. Une anthropologie moralement engagée

*« L'exercice de l'analyse critique qui prend pour objet le gouvernement humanitaire est exemplaire des difficultés qu'on peut éprouver dans tout travail anthropologique portant sur des activités sociales moralement prises, précisément parce qu'elles mettent en scène des personnes et des institutions au-dessus de tout soupçon, puisqu'elles agissent pour le bien d'individus ou de collectivités que l'on pense vulnérables » (Didier Fassin, 2013 :520).*

Les anthropologues Didier Fassin (2010b) et Miriam Ticktin (2011b) s'accordent sur le fait que d'un côté, « le gouvernement humanitaire » et « la raison humanitaire » (Fassin, *op. cit.*)<sup>352</sup>, de l'autre, « la politique du soin » (Ticktin, *op. cit.*), s'imposant comme des évidences, des devoirs moraux de soulager la souffrance et le malheur, sont « intouchables ». Ceci est particulièrement le cas lorsque ces politiques s'adressent à des personnes identifiées comme des victimes innocentes, dont les enfants issus des pays du Sud sont une figure paradigmatique. Comme le souligne Miriam Ticktin (*op. cit.*, 18), « l'humanitaire répond souvent de manière plus urgente aux corps genrés, sexualisés, et racialisés reconnaissables, c'est-à-dire les femmes et les enfants du Sud global ». Ainsi, « le biologique est toujours médiatisé par les récits sexués et racialisés qui permettent d'identifier certaines personnes et certains corps comme moralement légitimes, dignes d'être sauvés » (*Ibid.*, 19). De même, selon Didier Fassin (*op.cit.*, 229), « la représentation de l'enfance qui sous-tend cette politique [de protection de l'enfance] met en avant l'innocence, comme qualité morale, et la vulnérabilité, comme qualité sociale. La première renvoie à la pureté originelle, la seconde débouche sur la nécessité d'une protection. » Pour Miriam Ticktin (*op. cit.*, 7), « ceux qui interviennent au nom de la compassion sont considérés comme moralement et éthiquement intacts, la seule réponse autorisée et légitime à l'injustice et à la souffrance ». Selon Didier Fassin (*op. cit.*, 120), « la raison humanitaire s'est imposée à tous comme une juste cause ou, tout au moins, comme une cause qui ne pouvait être publiquement combattue ».

Le fait que ces politiques soient moralement intouchables peut expliquer les émotions et discours violents qu'a suscité la décision de l'ONG de se retirer du programme ainsi que l'opinion de certain·e·s que cette décision est déraisonnable. Cela pourrait également impliquer

---

<sup>352</sup> Selon Didier Fassin (2010b :16), « une nouvelle économie morale – dont la raison humanitaire est en quelque sorte le cœur – s'est donc constituée au cours des dernières décennies du XXème siècle. (...) Elle induit des réponses inédites – ce qu'on peut appeler un gouvernement humanitaire – par lesquelles une attention particulière est portée à la souffrance et au malheur ».



que mes propos dans le cadre de cette thèse puissent entraîner de vives réactions. Comme le soutient Didier Fassin (2013 :518), le fait de « déconstruire l'évidence » des catégories de pourvoyeur·se·s et de bénéficiaires de l'aide en établissant que « les individus réputés vulnérables savent aussi mettre en œuvre des tactiques pour parvenir à leurs fins, montrer que les organisations ou les agents qui les prennent en charge peuvent éventuellement faire preuve de cynisme, d'indifférence ou de cruauté ébranle un certain consensus compassionnel dans lequel le malheur des uns et la sollicitude des autres se répondent harmonieusement ». La sensibilité de la critique dans ce domaine tient, selon l'anthropologue, au fait qu'elle met en jeu « des affects et des valeurs autour de deux figures : d'un côté, les victimes (...), de l'autre, les bienfaiteurs, qui les assistent, les protègent et luttent pour les défendre (...). Ces deux figures sont liées entre elles par des sentiments moraux ». Tant les acteur·trice·s eux·elles-mêmes que les valeurs qu'ils·elles incarnent sont qualifiées d'« intouchables » (*Ibid.*, 520).

Ainsi, en mettant en avant les *capacités d'agir*, le *travail* et les pratiques de *care* d'enfants « vulnérables » – « malades », « défavorisés », issus de pays du « Sud », « seuls »... – dans le cadre de leurs propres trajectoires de soins ainsi que de celles d'autres enfants et en approchant « l'intouchabilité » des pratiques, mais également de la souffrance des acteur·trice·s de l'aide humanitaire, cette thèse peut participer à chambouler certaines représentations et dichotomies communément admises entre adultes et enfants, aidant·e·s et aidé·e·s, soignant·e·s et soigné·e·s, pays du Nord et pays du Sud, capacités d'agir et vulnérabilités.

De nombreuses questions – tant logistiques que morales – restent ouvertes quant à l'avenir du programme – ou du moins du modèle – étudié. J'ai cherché dans cette conclusion à analyser « le processus de la dispute (...) en son actualité et son incertitude constitutive » (Lemieux, 2007 :194). Comme le soutient Cyril Lemieux (2007 :192-193), les affaires, scandales, polémiques et controverses peuvent être envisagés comme des « occasions pour les acteurs sociaux de remettre en question certains rapports de force et certaines croyances jusqu'alors institués, de redistribuer entre eux 'grandeurs' et positions de pouvoir, et d'inventer de nouveaux dispositifs organisationnels et techniques appelés à contraindre différemment leurs futures relations ». Autrement dit, « un processus de dispute est toujours une *épreuve*, c'est-à-dire une situation dans laquelle les individus déplacent et refondent l'ordre social qui les lie ». Cyril Lemieux (*Ibid.*, 207) soutient en outre que « les controverses sont beaucoup moins tranchées qu'elles ne sont progressivement normalisées », ce qui explique qu'elles peuvent être reconduites, réapparaître et « repartir de plus belle ». En effet, les questionnements des équipes

de l'ONG qui ont conduit à la décision de retrait du programme ne sont pas nouveaux, c'est la décision de mettre fin au partenariat préalable qui l'est. Cette décision n'exclut donc pas que les « controverses » internes au programme continuent ou réapparaissent dans le futur. Les situations de « crise », comme celle que traversent les différents partenaires de l'ONG en 2022 ont donc une dimension performative (Austin, 1970 [1962]). En l'occurrence, il semble que la prise de conscience de certain·e·s acteur·trice·s du programme étudié ne suffise pas à opérer un changement global qui permettrait d'éviter que les enfants, leurs familles, les soignant·e·s, les acteur·trice·s de l'aide humanitaire et les bénévoles aient à traverser les mêmes épreuves à l'avenir.

Ma question de recherche initiale consistait à explorer l'expérience d'enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales dans le cadre de leur voyage pour motif médical, ainsi que la manière dont ils s'y prenaient pour traverser les épreuves jalonnant leur parcours. Ce questionnement initial, d'apparence simple, en a fait naître une multitude d'autres, touchant tant à la perspective et au vécu des autres acteur·trice·s impliqué·e·s dans les trajectoires des enfants qu'aux enjeux politiques et moraux sous-jacents à l'existence, au maintien et finalement à la passation du programme de « médecine humanitaire » étudié.

Malgré le fait que le programme cesse sous la forme documentée dans cette thèse en 2022, les observations et analyses contenues dans ce travail restent d'actualité, à la fois pour décrire certains enjeux actuels de la santé – compartimentation de la prise en charge des patient·e·s, compétition internationale entre hôpitaux et entre spécialistes, centralisation des soins vers des infrastructures à haut volume d'activités, etc. – et des organismes d'aide humanitaire caractérisés, comme les hôpitaux, par des enjeux de profit et d'image, une sectorisation de l'aide, un *turnover* important et une souffrance des personnels. La situation décrite dans cette conclusion – relative au transfert du programme – est dès lors représentative de plusieurs thématiques et épreuves abordées au cours de cette thèse. Parmi celles-ci, la question de l'interdépendance entre pays du Nord et pays du Sud et entre pourvoyeurs·ses et bénéficiaires de l'aide, celle des enjeux liés aux inégalités d'accès à la santé tout comme à l'inégalité des vies, l'importance de dépasser une vision principalement biomédicale de la santé ou encore la mise en évidence des émotions des acteur·trice·s impliqué·e·s dans un tel dispositif d'aide humanitaire.

Cette conclusion apparaît en outre comme une certaine mise en abyme de la situation dans laquelle se retrouvent les enfants à plusieurs moments de leurs trajectoires de soins. Alors que

ma thèse porte en premier lieu sur l'expérience d'enfants dans le cadre de leurs trajectoires et souligne différentes façons dont ils en sont des acteurs à part entière, dotés de capacités d'agir et de compétences morales, les enfants sont paradoxalement absents de cette conclusion, à l'image de leur absence de la plupart des processus de décision qui les concernent directement. En effet, les discussions et décisions concernant l'avenir à donner au programme ont lieu entre adultes, sans que les enfants concernés – ni leurs familles – ne soient consultés<sup>353</sup>. Les enfants n'apparaissent qu'en filigrane des débats qui ont lieu en 2022, en tant qu'entités abstraites – des vies attendant d'être sauvées – dans les communications visant la recherche de fonds ainsi que les prises de position en faveur de la poursuite du programme.

Les apports principaux de ma thèse – à la fois empiriques, théoriques et méthodologiques – me semblent pouvoir se regrouper principalement entre, d'un côté, ceux qui concernent le domaine de la *socio-anthropologie de la santé des enfants*, et de l'autre, ceux qui touchent à la thématique de la santé globale et des inégalités en matière de santé. Un apport transversal aux deux catégories concerne ma contribution au domaine de l'étude anthropologique des cardiopathies congénitales et de leur vécu, encore très peu développée en dehors des travaux de Nancy Worthington (2015) et de Marie Svensson (2020).

Premièrement, ma thèse met en lumière les nombreuses pratiques qui se jouent *entre enfants* au cours de leurs trajectoires transnationales de soins, notamment la façon dont ils prennent soin les uns des autres, s'entraident, médiatisent et traduisent les propos et besoins des autres, se socialisent à la maladie et à l'intervention chirurgicale, ou plus largement à la vie en communauté. Ces pratiques entre enfants sont encore relativement peu documentées dans la littérature en sciences sociales.

Deuxièmement, en m'appuyant sur l'interactionnisme symbolique d'Anselm Strauss et collègues (1982 ; 1987 ; 1992), ma thèse met en évidence le *travail* conséquent fourni par les enfants et les « bébés » tout au long de leur trajectoire de soins, à l'hôpital et au sein des autres espaces domestiques et institutionnels qu'ils fréquentent. Ce travail peut être d'ordre pratique, postural, émotionnel ou encore relever du *care*. Ma thèse souligne l'importance de valoriser ce

---

<sup>353</sup> À noter que cette invisibilisation au cours du processus de prise de décision concerne également les employé·e·s ouest-africains, renforçant la pertinence des réflexions en cours au sujet de la « décolonisation » de l'aide humanitaire.

travail mis en œuvre par les enfants, qui est complémentaire à celui des soignant·e·s, des proches et des bénévoles qui se relaient auprès d'eux. Mes observations permettent en particulier de documenter la participation discrète, silencieuse, mais active des enfants et des bébés à l'hôpital, notamment en ce qui concerne la manière dont ils consentent, résistent, ou négocient face aux pratiques soignantes. Elles montrent également à quel point leur participation est évolutive au fil de leurs trajectoires de soins.

Ces premières observations mettent en évidence le fait qu'en l'absence de leurs familles, et dans une situation de déplacement pour motif médical à l'étranger, les enfants sont capables de prendre soin de leur propre trajectoire de santé et de celles d'autres enfants, ce qui revient à dire que les enfants peuvent être à la fois bénéficiaires et pourvoyeurs de *care*, prolongeant les observations de certain·e·s collègues (Skovdal et Ogutu, 2012 ; Passeggi, Rocha et De Conti, 2014 ; Hunleth, 2017 ; Pluies, 2022) dans différents contextes nord-, est- et sud-africains ainsi que sud-américain. J'estime cependant que les pratiques de *care* entre enfants ne sont pas propres aux pays du « Sud » et espère avoir l'opportunité de le démontrer dans le futur. Il me paraît ici important de souligner en outre que les enfants participent à leurs trajectoires y compris dans des contextes où l'on pourrait les considérer comme particulièrement vulnérables, à savoir en l'absence de leurs parents, parfois d'une langue partagée, dans un autre pays, en situation de maladie, de fatigue et de douleur, etc.

Parmi mes observations portant sur la participation des enfants en milieu hospitalier, certaines ouvrent notamment la voie à une *socio-anthropologie des bébés-acteurs* encore très peu développée (Razy, 2019 ; Rochat, 2019 ; Gottlieb, 2020 ; Orrmalm, 2020). En effet, alors que la grande majorité des recherches menées auprès d'enfants en socio-anthropologie et dans le domaine des *Childhood Studies* se focalisent principalement sur la « voix » des enfants, et donc sur des enfants plus âgés, mes observations soulignent l'importance de s'intéresser tant aux pratiques verbales qu'aux paramètres non-verbaux de la participation des enfants dès leur plus jeune âge. Je souligne à ce titre l'importance de prêter attention aux émotions, aux silences et aux modalités d'interaction corporelles des enfants et des bébés, au sein d'un tel programme de « médecine humanitaire », mais également dans le cadre clinique et dans le domaine de la recherche en sciences sociales de manière plus générale. Il s'agit là d'une contribution méthodologique que j'estime important d'appliquer également dans le cas de recherches auprès d'autres populations, y compris adultes.

Cette thèse met cependant en évidence que les enfants – y compris les « bébés » et les « adolescent·e·s » – sont *à la fois* en mesure d'exercer leur *capacité d'agir* (*agency*) et de participer à leurs trajectoires de santé en tant que véritables acteur·trice·s, *et* de manifester – verbalement ou non – leur besoin qu'on leur accorde de l'attention, qu'on prenne soin d'eux et qu'on défende leurs intérêts. Je souhaite alors souligner à nouveau ici, comme le font Myra Bluebond-Langner et Jill Korbin (2007) la coexistence – chez les enfants comme chez les adultes – entre capacités d'agir et vulnérabilités, à des degrés divers selon les individus et les situations traversées. À ce titre, mon travail est finalement une contribution à la question de la substitution parentale et de ses limites, en soulignant tout d'abord le besoin de figures de référence et de médiation auprès des enfants, et en relevant par ailleurs le fait que bénévoles, soignant·e·s, éducateur·rice·s, chercheur·e·s ou autres personnes peuvent occuper un nombre important de rôles auprès des enfants accompagnés dans le contexte spécifique d'un voyage pour raison médicale, mais qu'ils·elles ne peuvent pas pour autant se substituer entièrement à leurs parents, ou du moins à des personnes avec lesquelles les enfants ont développé un lien d'attachement et de confiance significatif. Ce résultat confirme l'importance de la présence des familles au sein des services pédiatriques (Mougel, 2009 ; Gehri, 2021).

En ce qui concerne les apports de cette thèse au domaine de la santé globale, des inégalités en matière de santé et des initiatives – notamment issues d'ONG – pour y répondre, j'estime que ma thèse constitue tout d'abord une contribution importante à l'étude des déplacements pour raison médicale (Bochaton, 2010 ; Roberts et Scheper-Hugues, 2011), étant donné qu'elle vient combler plusieurs lacunes identifiées par la littérature, notamment le fait que la perspective d'enfants voyageant pour motif médicaux y est très peu représentée – en particulier celles d'enfants issus de pays du « Sud global » (Johnson et Vindrola-Padros, 2014) – et le fait qu'il est rare que des chercheur·e·s aient eu l'occasion d'observer les pratiques effectives des patient·e·s à toutes les étapes de leur trajectoire de soins (Weinberg et al., 2022). Plus largement, cette thèse représente également une contribution significative au domaine du vécu des *chronicités* dans les pays du « Sud » (Frieden et al., 2018).

Deuxièmement, ce travail participe à remettre en question la dichotomie commune au milieu humanitaire et au milieu médical entre aidant·e et aidé·e, soignant·e et soigné·e, et parfois entre adultes et enfants, notamment par la documentation du travail émotionnel, pratique et de *care* accompli par la totalité des acteur·trice·s. Cette thèse souligne au contraire la coexistence – chez les enfants comme chez les adultes, chez les employé·e·s comme chez les « bénéficiaires »

des soins médicaux et de l'aide humanitaire – des vulnérabilités et des capacités d'agir de chacun·e, comme dit ci-dessus.

Troisièmement, cette thèse rend visibles certains effets inattendus et non-souhaités du dispositif d'aide humanitaire étudié, principalement sous la forme du maintien et de la création d'inégalités. D'une part, des inégalités conséquentes en milieu hospitalier pédiatrique découlent du dispositif, principalement l'absence d'un·e membre de la famille auprès des enfants, ainsi que d'une personne parlant leur langue maternelle ; d'autre part, j'ai mis en évidence certaines inégalités d'accès au programme au sein des pays partenaires, ainsi que des inégalités dans le suivi médical des enfants après leur retour, dépendant des ressources tant financières que sociales des familles, ainsi que du sentiment de redevabilité qui découle de l'aide reçue, maintenant les familles dans une posture de « victimes ».

Finalement, pour ce qui touche à la question des inégalités d'accès à la santé, ma thèse suggère que les inégalités auxquelles font face les enfants et leurs familles ne concernent pas uniquement l'accès à la technique, à la biomédecine – autrement dit au *cure* – mais comprennent également l'accès au *care*. Je montre en effet que des inégalités en termes de *care* peuvent découler d'inégalités d'accès au *cure*, et que ceci peut être expliqué en partie par des logiques post-coloniales à l'œuvre au sein des dispositifs humanitaires et médicaux, des enjeux d'expertise et de compétition internationale entre les hôpitaux, et une compartimentalisation importante des secteurs de l'humanitaire et de la santé.

J'ai conscience du fait que témoigner des émotions, vulnérabilités, discours et pratiques de différent·e·s acteur·trice·s au cœur des épreuves qu'ils·elles traversent est une entreprise délicate, d'autant plus lorsque, comme dans le cas de la situation décrite dans cette conclusion, l'épreuve est toujours en cours. Comme le souligne Didier Fassin (2013 :517-518), cet exercice peut être d'autant plus délicat que « le monde humanitaire tend à se dérober à l'analyse critique : parce qu'il est un bien valorisé » et « parce qu'il procède en internalisant les débats sur le sens et les effets de son action, il résiste au travail critique des sciences sociales ». En effet, « quel espace d'autonomie reste-t-il pour une anthropologie morale qui se propose d'appréhender un monde social qui affiche précisément une forme de suprématie morale – autrement dit, qui prétend échapper à tout regard extérieur ? ». J'ai fait le pari de conserver ma liberté de pensée tout en cherchant à comprendre et à décrire les points de vue et logiques – parfois opposés – de chacun·e. J'espère que mon analyse et mon témoignage seront suffisamment fidèles pour que personne ne se sente lésé·e, tout en sachant que cela est malheureusement possible. Comme

l'affirme Didier Fassin (*Ibid.*, 522), « la justesse d'une analyse peut se mesurer à l'inconfort qu'elle entraîne chez celui qui la produit comme chez celui qui la reçoit ».

Selon Nancy Scheper-Hugues (2013 :497), pour certain·e·s des interlocuteur·trice·s des anthropologues, la « discipline est moins un 'regard hostile' qu'une opportunité d'expression. (...) Si on le fait avec douceur et sensibilité, voir, écouter, toucher, enregistrer sont des actions non seulement de solidarité, mais surtout de reconnaissance. À l'inverse, ne pas voir, ne pas toucher, ne pas enregistrer peuvent être des actes hostiles, pleins d'indifférence par lesquels on se détourne. (...) C'est toute la différence qui sépare l'anthropologue comme 'spectateur' de l'anthropologue en tant que 'témoin' » (*Ibid.*, 501).

J'ai tâché de procéder avec le plus de sensibilité et de soin possibles afin de témoigner des expériences, des représentations, du travail, des voix, des silences et des émotions de personnes – enfants et adultes – impliquées dans le soin – à la fois le *cure* et le *care* – d'enfants dont les cœurs sont « réparés » et dont les trajectoires identitaires, morales et sociales sont en partie « façonnées » durant leur séjour en Suisse.

## BIBLIOGRAPHIE

- Ackerman, S. L. (2010) Plastic paradise : transforming bodies and selves in Costa Rica's cosmetic surgery tourism industry. *Medical anthropology* 29, 4, 403-423.
- Adams, V., Murphy, M., Clarke, A. E. (2009) Anticipation: Technoscience, life, affect, temporality. *Subjectivity*, 28, 1, 246-265.
- Adjagba, P. M., Almeida, M. Akpona, J., Damien, G. B. (2018) Devenir des enfants porteurs de cardiopathies congénitales récusées pour la chirurgie cardiaque ou le cathétérisme interventionnel, Cotonou, Bénin. *Journal de la société de biologie clinique du Bénin*, 29, 80-85.
- Akrich, M., Rabeharisoa, V. (2012) L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique* 24, 1, 69-74.
- Alderson, P. (2017) Children's consent and the zone of parental discretion. *Clinical Ethics* 12, 2, 55-62.
- Alderson, P., Cohen, M., Davies, B., Elliott, M. J., Johnson, M., Lotteria, A., Mendizabal, R., Stockton, E., Stylianou, M., Sutcliffe, K., Wellesley, H. (2022a) The involvement and autonomy of young children undergoing elective paediatric cardiac surgery: A qualitative study. *Journal of cardiothoracic surgery*, 17, 136.
- Alderson, P., Bellsham-Revell, H., Dedieu, N., King, L., Mendizabal, R., Sutcliffe, K. (2022b) Children's understanding and consent to heart surgery: Multidisciplinary teamwork and moral experiences. *Journal of Child Health Care*, 0, 1-15.
- Alinon, K. N., Barma, M. (2019) Des enfants et des soignants disent la maladie et les soins. Une étude descriptive dans un service de pédiatrie au Togo. In : Jaffré, Y. *Enfants et pédiatrie en Afrique de l'Ouest*, Paris, L'Harmattan.
- Andersson L., Karlsson K., Johansson P., AlmerudÖsterberg S. (2020) "I'm afraid!" Children's experiences of being anesthetized. *Pediatric Anesthesia*, 30, 1005–998.
- Austin, J. L. (1970 [1962]) *Quand dire c'est faire*, Éditions du Seuil, Paris.
- Ayimpan, S., Chelphi-den Hamer, M., Bouju, J. (2014) Défis éthiques et risques pratiques du terrain en situation de développement ou d'urgence humanitaire. Introduction. *Anthropologie et développement*, 40-41 : 21-41.
- Bales, R. F., Parsons, T. (1956) *Family: Socialization and Interaction Process*. London, Routledge.



Ballal, R S., Eisenberg, M. J., Ellis, S. G. (1995) Training in cardiac catheterization at high-volume and low-volume centers: Is there a difference in case mix? *American Heart Journal*, 132, 2, 1, 460-462.

Barou, J. (2011) Les enfants ‘perdus’ des demandeurs d’asile. Désarrois parentaux et réactivité infantine. *Journal des africanistes*, 81, 2, 145-162.

Barrier, P. (2010) L’épreuve de la maladie. In : *La Blessure et la force*. Coll. Science, Histoire et Société. Paris, PUF, 17-86.

Baszanger, I. (1986) Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 1, 3-27.

Bazolo Ba Ngouala, G. A., Affangla, D. A., Leye, M., Kane, A. (2015) Prévalence des cardiopathies infantiles symptomatiques au Centre Hospitalier Régional de Louga, Sénégal. *Cardiovascular journal of Africa*, 26, 4, e1-e5.

Becker, H. S. (2007) [1978] Les photographies disent-elles la vérité ? *Ethnologie française*, 37, 1, 33-42.

Béliard, A., Eideliman, J.-S., (2008) Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In : Bensa, A., Fassin, D. *Les politiques de l’enquête. Épreuves ethnographiques*, Paris, La Découverte, 123-141.

Béliard, A. (2012) Itinéraires familiaux des diagnostics médicaux. In : Gzil, F., Hirsch, E. *Alzheimer, éthique et société*, Paris, Erès, 101-112.

Béliard, A., Eideliman, J.-S., Fansten, M., Jimenez-Molina, A., Mougel, S., Planche, M. (2018) Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d’enfants agités, entre rupture et continuité. *Anthropologie et santé* 17, 1-21.

Bensa, A., Fassin, D. (2002) Les sciences sociales face à l’événement. *Terrain*, 38.

Bensa, A., Fassin, D. (2008) *Les politiques de l’enquête*. Paris, La Découverte.

Berlin, A., Nilsson, G., Törnkvist, L. (2010) Research Article: Cultural competence among Swedish child health nurses after specific training: A randomized trial. *Nursing and health sciences* 12, 3, 381-391.

Bernier, P.-L., Stefanescu, A., Samoukovic, G., Tchervenkov, C. I. (2010) The challenges of congenital heart disease worldwide: Epidemiologic and demographic facts. *Pediatric cardiac surgery annual*, 13, 26-34.

Berthoud, M. (2020) Rôles prescrits, rôles joués. Quand les enfants déjouent la figure du « bon consommateur » dans les cantines scolaires. *Revue des sciences sociales* 63, 98-111.

- Bizouarn, P. (2014) Variabilité décisionnelle en chirurgie cardiaque et exclusion des patients âgés ou trop graves. In : Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K. (eds.) La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie. Paris : PUF, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 6, 1, 259-279.
- Björk, M., Nordström, B., Hallström, I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of pediatric oncology nursing*, 23, 4, 210-219.
- Blanche, C., Rutz, T., Vogt, P., Mach, F., Beghetti, M., Bouchardy, J. (2013) Cardiopathies congénitales à l'âge adulte: nouvelle population de patients, prise en charge multidisciplinaire. *Revue médicale suisse*, 9, 1142-7.
- Bledsoe, C. (1990) « No success without struggle » : Social mobility and hardship for foster children in Sierra Leone. Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, Manchester, 25, 1, 70-88.
- Bluebond-Langner, M. (1978) *The private world of dying children*. Princeton, Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M., Perkel, D., Goertzel, T., Nelson, K., McGear, J. (1990) Children's knowledge of cancer and its treatment: Impact of an oncology camp experience. *The journal of pediatrics*, 116, 2, 207-213.
- Bluebond-Langner, M., Perkel, D., Goertzel, T. (1991) Pediatric cancer patients' peer relationships: The impact of an oncology camp experience. *Journal of psychosocial oncology*, 9, 67-80.
- Bluebond-Langner, M. (1996) *In the shadow of illness. Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton, Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M., Korbin, J. E. (2007) Challenges and opportunities in the anthropology of childhoods: An introduction to 'Children, childhoods and childhood studies'. *American anthropologist*, 109, 2, 241-246.
- Blundo, G. (1995) Les courtiers du développement en milieu rural sénégalais. *Cahiers d'études africaines*, 35, 137, 73-99.
- Blundo, G. (2001) Négociier l'État au quotidien : agents d'affaires, courtiers et rabatteurs dans les interstices de l'administration sénégalaise. *Autrepart*, 20, 4, 75-90.
- Bochaton, A. (2010) Recours aux soins transfrontaliers et réseaux informels: L'exemple Lao-Thaïlandais. In : Moullé, F., Duhamel, S., Frontières et santé. Genèses et maillages des réseaux transfrontaliers, Paris, L'Harmattan, 145-65.

- Bodenmann, P., Favrat, B., Wolff, H., Guessou, I., Panese, F., Herzig, L., Bischoff, T., Casillas, A., Golano, T., Vaucher, P. (2014) Screening primary-care patients forgoing care for economic reasons. *PLOS ONE*, 9, 4, 1-9.
- Bonnard, S. (2020) La confidentialité des informations partagées lors d'une recherche ethnographique par études de cas dans une unité de pédiatrie : une simple question d'(en)jeux d'écriture ? In : Roca i Escoda, M., Burton-Jeangros, C., Diaz, P., Rossi, I. (eds.) *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales*, Université de Genève, Sociograph (Sociological Research Studies), 45, 291-316.
- Bonnard, S., Bressan, M., Vaucher, C. (2022) Les voies de l'interaction. Ethnographies de paroles d'enfants vivant avec une maladie chronique. In : Ferron, B., Née, E., Oger, C. *Donner la parole aux « sans-voix » ? Construction sociale et mise en discours d'un problème public*. Presses Universitaires de Rennes, pp. 219-226.
- Bonnet, D. (2010) La construction sociale de l'enfance : une variété de normes et de contextes. *Informations sociales* 160, 4, 12-18.
- Bonnet, M. (2008) *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix. Analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille. Thèse de doctorat en Ethnologie et anthropologie sociale. École des Hautes Études en Sciences Sociales, Marseille.*
- Bonnet, T. (2015) La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Recherches familiales*, 12, 1, 223-234.
- Bouma, B. J., Mulder, B. J. M. (2017) Changing landscape of congenital heart disease. *Circulation research*, 120, 908-22.
- Boxberger C., Carra C. (2014) Bagarres de cours de récréation, socialisation enfantine et régulation des violences, *Enfances & Psy*, 63, 38-49.
- Breton, H., Passeggi, M. (2021) Entre épreuve et enquête : recherches narratives à partir des microrécits d'enfants en milieu hospitalier au Brésil. *Recherches qualitatives*, 40, 2, 12-33.
- Brousse, V., Imbert, P., Kieffer, F., Thiam, M., Ka, A.S., Gerardin, P., Sidi, D. (2003) Évaluation au Sénégal du devenir des enfants transférés pour chirurgie cardiaque. *Médecine tropicale*, 63, 4-5, 506-512.
- Bühler, N., Hertzog, I.-L., Roca i Escoda, M., Boillet, V. (2020) La production biomédicale d'enfants : entre stratification et globalisation. *Nouvelles Questions Féministes*, 39, 2, 6-12.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 165-182.

- Bowlby, J. (1954) The diagnosis and treatment of psychological disorders in childhood. *Health education journal*, 12, 2, 59-68.
- Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss: Separation Vol. 2*, New York, Guilford Press.
- Byrne, K. (2017) Perioperative experience of parents whose children undergo cardiac surgery: are we delivering? *Nursing children and young people* 29, 4, 22.
- Cai, S., Park, A., Yip, W. (2022) Migration and experienced utility of left-behind parents : evidence from rural China, *Journal of population economics*, 35, 1225–1259.
- Campbell, C., Skovdal, M., Mupambireyi, Z., Gregson, S. (2010) Exploring children's stigmatization of AIDS-affected children in Zimbabwe through drawings and stories. *Social science & medicine* 71, 5, 975-85.
- Cavagnoud, R. (2016) Comprendre la notion de *survie* au fil des parcours d'enfants en situation de rue à La Paz et El Alto (Bolivie). In : Pache Huber, V., De Suremain, C.-E., Guillermet, E. *Production institutionnelle de l'enfance. Déclinaisons locales et pratiques d'acteurs*. Presses Universitaires de Liège, pp. 143-158.
- Chabrol, F. (2018) La longue éclipse des hépatites virales en Afrique. *Ethnographie à l'hôpital à Yaoundé. Émulations*, 27, 15-31.
- Chamboredon, J.-C., Prévot, J. (1973) Le « métier d'enfant ». Définition sociale de la prime enfance et fonctions différentielles de l'école maternelle. *Revue française de sociologie*, XIV, 295-335.
- Chelpi-den Hamer, M., Mazzucato, V. (2010) The role of support networks in the initial stages of integration: The case of West African newcomers in the Netherlands. *International Migration*, Wiley, HAL Archives ouvertes.
- Chelpi den-Hamer, M. (2010) Écoles de réfugiés ou intégration dans les écoles locales ? Le parcours des réfugiés libériens en Côte d'Ivoire (1992-2007). *Autrepart*, 54, 2, 43-63.
- Chiang, Y.-T., Chen, C.-W., Su, W.-J., Wang, J.-K., Lu, C.-W., Li, X.-F., Moons, P. (2015) Between invisible defects and visible impact: The life experiences of adolescents and young adults living with congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 71, 599-608.
- Chong, L. S., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K., Hanson, C. S., Celermajer, D., Ayer, J., Kasparian, N. A., Tong, A. (2018) Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *European Journal of Pediatrics* 177, 319-336.
- Clavering, E. K., McLaughlin, J. (2010) Children's participation in health research : from objects to agents ? *Child : care, health and development*, 36, 5, 603-611.

Cleary, J., Gray, O. P., Hall, D. J., Rowlandson, P. H., Sainsbury, C. P. Q., Davies, M. M. (1986) Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of disease in childhood*, 61, 779-787.

Corbin, J., Strauss, A. (1985) Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative sociology*, 8, 224-247.

Corbin, J., Strauss, A. (1988) *Unending work and care : managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass Inc. Publishers.

Corno, A. F. (2016) Paediatric and congenital cardiac surgery in emerging economies : surgical « safari » versus educational programmes. *Interactive Cardiovascular and thoracic surgery* 23, 163-167.

Corsaro, W. A. (2011) *The sociology of childhood*, London, Sage.

Corsaro, W. A. (2012) Interpretive reproduction in children's play, *American journal of play*, 4, 4, 488-504.

Coulibaly, A., Guindo, A. (2019) Les vécus infantiles de la drépanocytose au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose à Bamako (Mali), In : Jaffré, Y. *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.

Court, M. (2017) *Sociologie des enfants*. Paris, La Découverte.

Coyne, I., Gallagher, P. (2011) Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of clinical nursing* 20, 2334-2343.

Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., Vaucher, C. (2020) *Co-construire l'autodétermination au quotidien. Vers un partenariat entre professionnel·le·s et personnes avec une déficience intellectuelle*. Genève, Éditions IES.

Dahl, B. (2012) Beyond the blame paradigm: rethinking witchcraft gossip and stigma around HIV-positive children in Southeastern Botswana. *African Historical Review*, 44, 1, 53-79.

Danesi, G., Pralong, M., Grossen, M., Panese, F., Hauschild, M., Burnand, B. (2021) Learning to manage diabetes using a flash glucose monitoring device at a summer camp: A collective appropriation process. *Learning, culture and social interaction* 31, 100570.

Das, V. (1991) *Voices of children*, *Daedalus*, 118, 3, 41-56.

Das, V., Das, R. K. (2007) How the Body Speaks: Illness and the Lifeworld among the Urban Poor. In *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. J.G. Biehl, B. Good, and A. Kleinman, eds. Pp. 66-97. Berkeley: University of California Press.

Das, V. (2015) *Affliction: poverty, health, disease*. New York, Fordham University Press.

## Bibliographie

- Davous, D., Bourdeaut, F. (2011) La nécessaire alliance entre parents, enfant et soignants. *Oncologie*, 13, 145-150.
- Dearani, J. A., et al. (2016) Humanitarian outreach in cardiothoracic surgery : from setup to sustainability. *The Society of thoracic surgeons, Annals of Thoracic Surgery*, 102, 3, 1004-11.
- Debout, C. (2012) Compliance. In: Formarier M., Jovic L. (dir.) *Les concepts en sciences infirmières*. Toulouse, Association de recherche en soins infirmiers.
- Delalande, J. (2001) *La cour de récréation. Contribution à une anthropologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Delalande, J. (2003) *Culture enfantine et règles de vie. Jeux et enjeux de la cour de récréation*. *Terrain 40* : 1-15.
- Delaunay, V. (2009) Abandon et prise en charge des enfants en Afrique: une problématique centrale pour la protection de l'enfant. *Mondes en développement* 146, 33-46.
- Delory-Momberger, C., Tourette-Turgis, C. (2014) *Vivre avec la maladie. Expériences, épreuves, résistances*. *Le sujet dans la cité*, 5, 33-38.
- Demers, J.-C. (2008) *L'enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfant face à la maladie et à l'hospitalisation. Accompagner l'enfant dont un parent est malade*. Le Mont-sur-Lausanne, LEP Éditions Loisirs et Pédagogie SA.
- De Montgolfier, S., Hervouet, L., Le Tirant, S., Rial-Sebbag, E. (2021) Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie. *Anthropologie et Santé*, 23, 1-21.
- Desclaux, A., Anoko, J., Akindes, F., Bila, B., Diop, M., Houngihin, R., Kra, F., Jeanne, M., Sylla, et al. (2017) *L'anthropologie engagée dans la lutte contre Ebola (2014-2016) : approches, contributions et nouvelles questions*. *Santé publique*, 29, 4, 477-485.
- De Suremain, C.-E. (2006) Affinité horizontale et stratégies de survie parmi les « enfants de la rue ». *La bande Solitarios à La Paz (Bolivie)*. *Revue Tiers Monde* 1, 185, 113-132.
- De Suremain, C.-E., Bonnet, D. (2014) *L'enfant dans l'aide internationale. Tensions entre normes universelles et figures locales*. *Autrepart* 72, 4, 3-21.
- Devereux, G. (1972) *Ethnographie complémentariste*. Paris, Flammarion.
- Diarra, A., Tini, A. A. (2019) *Le monde relationnel des patients enfants et « adultes » dans un service de pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. In : Jaffré, Y. *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.
- Diasio, N. (2014) *Repenser la construction des âges : sortie de l'enfance et temporalités plurielles*. *Revue des sciences sociales* 51, 16-25.

- Di Bernardo, S., Mivelaz, Y., Meijboom, E. J., Sekarski, N. (2005) Traitement des cardiopathies congénitales par cathétérisme interventionnel, *Revue médicale suisse*, 1, 2049-55.
- Dobson, C. M., Russell, A. J., Rubin, G. P. (2014) Patient delay in cancer diagnosis: what do we really mean and can we be more specific? *BMC Health Services Research*, 14, 387.
- Dorier-Apprill, E. (1995) Pour une géographie du pluralisme thérapeutique dans les grandes villes d'Afrique noire. *Espaces, populations, sociétés* 1, 135-141.
- Dozon, J. P. (2001) Quatre modèles de prévention. In : Dozon, J.-P., Fassin, D. (ed.) *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*. Paris, Balland, pp. 23-46.
- Dragojlovic, A., Samuels, A. (2021) Tracing silences : towards an anthropology of the unspoken and unspeakable. *History and Anthropology*, 1-9.
- Dudley, S. K., Carr, J. M. (2004) Vigilance: The experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *Journal of pediatric nursing* 19, 4, 267-275.
- Dussart, H., Lambotte, I., Van Pevenage, C., Appelboom, J. (2008) La fratrie d'enfants opérés du cœur : vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56, 468-472.
- Ehrenreich, B., Hochschild, A. (2004) *Global Woman: Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*, London, Sage.
- Eideliman, J.-S. (2008) « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. Thèse en sciences sociales, Paris, EHESS.
- Engel, G. L. (1978) The biopsychosocial model and the education of health professionals, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 310, 169-87.
- Erny, P. (1990 [1968]) *L'enfant dans la pensée traditionnelle de l'Afrique Noire*, [extraits], Paris, L'Harmattan.
- Fainzang, S. (2006) *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S., Hem, H. E., Risør, M. B. (2010) *The taste for knowledge: Medical anthropology facing medical realities (introduction)*, Aarhus University Press.
- Faist, T. (2013) The mobility turn: a new paradigm for the social sciences? *Ethnic and Racial Studies*, 36, 11, 1637-1646.
- Fassin, D. (2007) Humanitarianism as a Politics of Life. *Public Culture*, 19, 3, 499-520.

- Fassin, D. (2010a) Évaluer les vies. Essai d'anthropologie biopolitique. Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 1, 105-115.
- Fassin, D. (2010b) La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent. Paris, Gallimard/Seuil.
- Fassin, D. (2013) L'immunité de l'humanitaire, In : Fassin, D., Lézé, S. La question morale. Une anthropologie critique, Paris, Presses Universitaires de France, 516-532.
- Fassin, D. (2020) L'ethnographie et ses publics. Entretien avec Didier Fassin. Terrains/Théories 12.
- Favret-Saada, J. (1990) Être affecté, *Gradhiva: revue d'histoire et d'archives de l'anthropologie*, 8, 3-9.
- Fourcade-Pauty, V., Moyen, G., Nkoua, J. L., Nzingoula, S. (1993) Transferts sanitaires d'enfants congolais. Bilan de 2 ans de collaboration avec la « Chaine de l'Espoir ». *Médecine d'Afrique Noire*, 40, 3, 171-174.
- Fourdain, S., Poirier, N., Gallagher, A., Vanasse, C.-M., Carmant, L. (2016) Cardiopathies congénitales : physiopathologie, facteurs de risque et profils neuropsychologiques, *Revue québécoise de psychologie*, 37, 2, 3-20.
- Fresia, M., Lavigne Delville, P. (2018) Les institutions de l'aide et leurs pratiques. Regards ethnographiques sur des fragments d'une gouvernance globalisée. In : Fresia M et Lavigne Delville P. Au cœur des mondes de l'aide internationale, Marseille, IRD Éditions, Éditions Karthala-Apad, 9-40.
- Frieden, M.-C., Graber, N., M'zoughi, M. (2018) Introduction. Les maladies chroniques aux Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale. *Émulations : Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, Presses Universitaires de Louvain, 27, 7-14.
- Fucci, S. (2020) L'écoute des enfants dans les contextes de soins. Une question de participation. *Revue des sciences sociales*, 63, 88-95.
- Gallo, E. (2012) In the right place at the right time ? Reflections on multi-sited ethnography in the age of migration. In : Falzon, M.-A. Multi-sited ethnography : theory, praxis and locality in contemporary research. London, Routledge.
- Garnier, P. (2015) L'« agency » des enfants. Projet scientifique et politique des « Childhood Studies ». *Education et sociétés*, 36, 2, 159-173.
- Gehri, M. (2021) Pédiatrie sociale: défis, enjeux, perspectives. *Pediatrica*, 32, 4-14.



Genre, N., Panese, F. (2021) Merging care and prevention : preventive properties of antiretroviral drugs and HIV chronification in the case of Switzerland. *Anthropology and Medicine*, 29, 1, 14-28.

Gilligan, C. (1993) *In a different voice: Psychological theory and women's development*, Cambridge MA and London, Harvard University Press.

Gilligan, C. (2020) Une voix différente. Un regard prospectif à partir du passé. In : Paperman, P., Laugier, S., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 37-50.

Giddens, A. (1987) *Social Theory and Modern Sociology*. Cambridge, Polity Press.

Ginsburg, C. (1980) Signes, traces, pistes. Racines d'un paradigme de l'indice. *Le Débat*, Gallimard, 6, 3-44.

Go, H. L. (2012) La *normativité* dans l'éducation. *Les sciences de l'éducation*, 45, 1, 77-94.

Gobatto, I., Lafaye, F. (2007) De l'art d'accommoder le modèle biomédical ou comment rendre « convenables » et « recevables » des protocoles de prévention à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sciences sociales et santé*, 25, 3, 5-29.

Gobatto, I., Tijou-Traoré, A. (2011) Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5, 3, 509-532.

Gobatto, I. (2018) Conclusion. « Les maladies chroniques dans les Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale ». *Émulations : Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, Presses Universitaires de Louvain, 27, 113-121.

Gobatto, I. (2020) Plaidoyer pour considérer les sensibilités des anthropologues et des personnes enquêtées dans les soins délivrés en contexte de pauvreté. *Réflexivité à partir d'exemples africains. Recherches qualitatives*, 39, 2, 15-36.

Gobatto, I. (2021) La question morale au prisme de la pauvreté ordinaire. Renouveler les interrogations à partir des prises en charge des maladies chroniques dans les pays à faibles ressources. Communication orale lors du congrès international de l'AISLF (Tunis), [en ligne], 13 juillet 2021.

Goffman, E. (1963) *Stigma*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.

Goffman, E. (1968) [1961] *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Les Éditions de Minuit.

Golay, D., Udressy, O. (2020) La médiatisation de la parole des enfants placés. Un enjeu pour leur reconnaissance comme « interlocuteurs valables » ? *Champ social*, 71, 89-99.

## Bibliographie

- Good, B. (1998) Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo.
- Good, B. J., DelVecchio Good, M.-J., Abramowitz, S., Kleinman, A., Panter-Brick, C. (2014) Medical humanitarianism: Research insights in a changing field of practice. *Social Science and Medicine*, 120, 311-316.
- Gottlieb, A., (2000) Where have all the babies gone? Towards an anthropology of infants (and their caretakers). *Anthropological quarterly*, 73, 3, 121-132.
- Goulet, J.-G. A., Miller, B. G. (2007) *Extraordinary anthropology : Transformations in the field*, University of Nebraska Press.
- Green, L., Warwick, L., Moran, L. (2021) Silencing touch and touching silence? Understanding the complex links between touch and silence in residential child care settings. *Childhood*, 1-17.
- Gruénais, M.-E. (1993) Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo. In : Dozon, J. P., Vidal, L. *Les sciences sociales face au sida*. Abidjan, Orstom, 163-175.
- Gruénais, M.-E. (1994) Qui informer au Congo : Malades, familles, tradipraticiens, religieux ? *Psychopathologie africaine*, XXVI, 2, 189-209.
- Gupta, A. (2012) *Red tape. Bureaucracy, structural violence and poverty in India*. Durham and London: Duke University Press.
- Hacking, I. (2002) *Historical ontology*. London, Harper University Press.
- Hamelin-Brabant, L. (2006) L'enfance sous le regard de l'expertise médicale : 1930-1970. *Recherches sociographiques*, 47, 2, 277-298.
- Hejoaka, F. (2009) *Care and secrecy : being a mother of children living with HIV in Burkina Faso*. *Social Science & Medicine* 69, 869-876.
- Hejoaka, F. (2012) *L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*. Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie. École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris.
- Heinisch, P. P., Guarino, L., Hutter, D., Bartkevics, M., Erdoes, G., Eberle, B., Royo, C., Rhissass, J., Pfammatter, J.-P., Carrel, T., Kadner, A. (2019) Late correction of Tetralogy of Fallot in children. *Swiss Medical Weekly* 149.
- Herman, E. (2007) La notion d'autonomie et ses impensés dans la socialisation enfantine, *Mouvements*, 49, 1, 46-52.
- Hewitson, J., Zilla, P. (2010) Children's heart disease in sub-Saharan Africa: challenging the burden of disease. *Children's heart disease*, 7, 1, 18-29.

Hill Beuf, A. (1989) *Biting off the bracelet. A study of children in hospitals*, second edition. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.

Hirschfeld, L. A. (2003) Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ? *Terrain*, 40, 21-48.

Hochschild, A. (1983) *The managed heart: commercialization of human feelings*. London, University of California Press.

Holst, L. M., Kronbor, J. B., Idorn, L., Bjerre, J. V., Vejstrup, N., Juul, K., Ravn, H. B. (2019) Impact of congenital heart surgery on quality of life in children and adolescents with surgically corrected Ventricular Septal Defect, Tetralogy of Fallot, and Transposition of the Great Arteries, *Cardiology in the Young*, 29, 8, 1082-1087.

Huguet, M. (2020) Centralization of care in high volume hospitals and inequalities in access to care. *Social science & medicine*, 26, 1-11.

Hull, M. S. (2003) The file : agency, authority, and autography in an Islamabad bureaucracy. *Language & Communication* 23, 287-314.

Hunleth, J. (2017) *Children as caregivers: the global fight against tuberculosis and HIV in Zambia*, New Brunswick/New Jersey, Rutgers University Press.

Huschke, S. (2014) Performing deservingness. Humanitarian health care provision for migrants in Germany. *Social Science & Medicine*, 120, 352-359.

Ida, A. (2019) Entre soins et douleurs, des enfants malades à l'hôpital de Dakar. In : Jaffré, Y. *Enfants et pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris, L'Harmattan.

Jacquot, C., Di Patrizio, P., Guillemin, F., Gerard, A. (2011) Réflexions sur certains aspects de la médecine générale à partir de constats sur l'humanitaire. *Revue médicale suisse*, 7, 1769-75.

Jaffré, Y., Olivier de Sardan, J.-P. (2003). *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.

Jaffré, Y., Diallo, M., Atcha, V., Dicko, F. (2009) Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry). *Bulletin de la société de pathologie exotique*, 102, 4, 238-246.

Jaffré, Y. (2019) *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.

Jaffré, Y. (2020) De quel agencement sociotechnique meurent les nouveau-nés d'Afrique de l'Ouest ? Une anthropologie fondamentalement engagée pour améliorer la santé néonatale (Bénin, Burkina-Faso, Mali, Mauritanie, Togo). *Santé publique*, S1, HS1, 29-43.

James, A., Jenks, C., Prout, A. (1998) *Theorizing childhood*. Cambridge, Polity Press.

## Bibliographie

- Johnson, G. A., Vindrola-Padros, C. (2014) « It's for the best »: child movement in search of health in Njabini, Kenya. *Children's geographies*, 12, 2, 219-231.
- Kane, H. (2019) Parcours d'enfants malades entre douleurs, non-dits et lacunes des prises en charge (Nouakchott, Mauritanie). In : Jaffré, Y. (Dir.) *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.
- Kangas, B. (2007) Hope from abroad in the international medical travel of Yemeni patients. *Anthropology & Medicine* 14, 3, 293-305.
- Kehr, J., Chabrol, F. (2018) L'hôpital. *Anthropologie et santé*, 16.
- Kessler-Bilthauer, D. (2018) Des enfants à soigner et des circuits de soins à parcourir. Introduction au numéro « Parcours de soins des enfants : une pluralité d'acteurs et de logiques ». *Anthropologie et santé*, 17, 1-19.
- Kilroy-Marac, K. (2014) Of shifting economies and making ends meet: The changing role of the *accompagnant* at the Fann psychiatric clinic in Dakar, Senegal. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 38, 427-447.
- Kleinman, A., Hall-Clifford, R. (2010) Afterword. Chronicity - Time, Space, and Culture. In: Manderson, L. Smith-Morris, C., *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, Rutgers University Press, 247-251.
- Ko, C. Y., Chang, J. T., Chaudhry, S., Kominski, G. (2002) Are high-volume surgeons and hospitals the most important predictors of in-hospital outcome for colon cancer resection? *Surgery*, 132, 2, 268-73.
- Kristjánsdóttir, O., Sjöström, A., Kristjánsdóttir, G. (2020) Living with the memories – Parents' experiences of their newborn child undergoing heart surgery abroad: a qualitative study. *International journal of environmental research and public health*, 17, 8840, 1-16.
- Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K. (2014) Le triage en médecine, une routine d'exception. In : Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K. (eds.) *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris, PUF, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 6, 1, 1-25.
- Laignel-Lavastine, A. (2021) *La déraison sanitaire. Le Covid-19 et le culte de la vie par-dessus tout*. Lormont, Éditions Le Bord de l'eau.
- Lanphier, E. (2021) Complexity and Contradiction. Intimacy, testimony, and care in humanitarian aid. In: Vindrola-Padros, C. *Care work and medical travel. Exploring the emotional dimensions of caring on the move*. London, Lexington Books, 155-175.
- Lareau, A. (2011) *Unequal childhoods. Class, race, and family life*. Second Edition. Berkeley, University of California Press.

Laurier, E., Lorimer, H., Brown, B., Jones, O., (...) Taylor, A. (2008) Driving and « Passengering » : Notes on the ordinary organization of car travel. *Mobilities*, 3, 1, 1-23.

Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P. A., Le Goff, A., Béliard, A., Eyraud, B. (2017) Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales* 1, 41-60.

Legrand Fosso, A., Moluh, S., Ngum, B., Vougmo, C., Amani, A., Kananda, G., Baye, M., Essomba, E., Nsensele, L., Mbu, R. (2020) Une anthropologie impliquée pour améliorer les soins aux nouveau-nés au Cameroun. *Santé publique*, 32, 45-52.

Leinaweaver, J. B. (2008) The circulation of children. Kinship, adoption, and morality in Andean Peru. Durham, Duke University Press.

Lemieux, C. (2007) A quoi sert l'analyse des controverses ? Mil neuf cent. *Revue d'histoire intellectuelle*, 25, 1, 191-212.

Lewis, A. (2010) Silence in the context of “child voice”. *Children & Society* 24, 14-23.

Liebel, M., Saadi, I. (2012) La participación infantil ante el desafío de la diversidad cultural. *Desacatos*, 39, 123-140.

Lignier, W. (2008). La barrière de l'âge. Conditions de l'observation participante avec des enfants. *Genèses*, 73, 20-36.

Lochard, Y. (2007) L'avènement des “savoirs expérientiels”, *La revue de l'Ires*, 55, 3, 59-95.

Lombart, B. (2016) De la cécité empathique transitoire à la prudence dans les soins. Au sujet de la contention lors des soins en pédiatrie. Thèse de doctorat de philosophie pratique, Paris, Université Paris-Est Marne-la-Vallée.

Long, D., Hunter, C., Van der Geest, S. (2008) When the field is a ward or a clinic : hospital ethnography. *Anthropology & Medicine*, 15, 2, 71-78.

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

Louviot, M., Moody, Z., Darbellay, F. (2020) L'enfant et ses droits participatifs dans le contexte scolaire. Le cas de la Suisse romande. *Revue des sciences sociales*, 64, 28-37.

Lovell, N. (1995) Pluralisme thérapeutique et stratégies de santé chez les Evhé du Sud-Est Togo. Les dossiers du CEPED (Centre français sur la population et le développement), Paris, 33, 1-26.

Lunt, N., Horsfall, D., Hanefeld, J. (2015) Handbook on medical tourism and patient mobility. Cheltenham, Edward Elgar Publishing.

## Bibliographie

- Makaremi, C. (2008) Participer en observant. Étudier et assister les étrangers aux frontières. In : Bensa, A., Fassin, D. Les politiques de l'enquêtes, Paris, La Découverte, 165-183.
- Mandell, N. (1988) The least-adult role in studying children. *Journal of Contemporary Ethnography* 16, 4, 433-467.
- Manderson, L., Smith-Morris, C. (2010) Introduction. Chronicity and the experience of illness. In: Manderson and Smith-Morris, *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*, New Brunswick/New Jersey, Rutgers University Press.
- Manderson, L., Wahlberg, A. (2020) Chronic living in a communicable world. *Medical Anthropology*, 39, 5, 428-439.
- Manset, D., Hikkerova, L., Sahut, J.-M. (2017) Repenser le modèle humanitaire : de l'efficience à la résilience. *Gestion et management public*, 5, 4, 85-108.
- Massimo, L. M., Wiley, T. J., Caprino, D. (2008) Health emigration: a challenge in paediatric oncology. *Journal of Child Health Care*, 12, 2, 106-115.
- Marsters, E. (2012) "Feel the pain, get on the plane": Cook Islanders' experiences of seeking health across a transnational field. In: "Transnational Pacific Health through the Lens of Tuberculosis" Research Group, Report of transnational health research in the Cook Islands and New Zealand 2010-2012, Department of Anthropology, The University of Auckland.
- Martuccelli, D. (2015) Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie*, 6, 1, 43-60.
- Mattei, J.-F. (2015) Médecine et action humanitaire : les enjeux éthiques. *Ethics, Medicine and Public Health* 1, 69-74.
- Mattingly, C., Grøn, L., Meinert, L. (2011) Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Cult Med Psychiatry* 35, 347-375.
- Mauss, M. (2007)[1923] Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. Paris, Presses Universitaires de France.
- Mavroudis, C., Mavroudis, C., Jacobs, J. (2015) The elephant in the room: ethical issues associated with rare and expensive medical conditions, *Cardiology in the young*, 25, 8, 1621-5.
- Mayall, B. (1998) Towards a sociology of child health, *Sociology of health and illness*, 20, 3, 269-288.
- Mbika Cardorelle, A., Okoko, A.R., Cosio Perez, A., Moyen, G. (2004) Transfert sanitaire d'enfants congolais par la fondation Terre des hommes Pays-Bas (1989-1998). *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 97, 5, 338-339.

Meins, E. (2013) Sensitive attunement to infants' internal states: operationalizing the construct of mind-mindedness. *Attachment & Human Development*, 15, 5-6, 524-544.

Meintel, D. (2016) *Anthropologie expérientielle*. AnthrOpen.

Memmi, D. (2003) *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris, La Découverte.

Menahem, S., Poulakis, Z., Prior, M. (2006) Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and thoracic surgery* 7, 605–608.

Mendy, A. F. (2014) La carrière du médecin africain en Europe : être médecin avec un diplôme africain au Royaume-Uni, en France et en Suisse. *Swiss Journal of Sociology*, 40, 1, 57-77.

Merminod G., Weber O., Vaucher C., Semlali I., Terrier A., Decosterd I., Rubli Truchard E., Singy P. (2021) Communication about chronic pain in older persons' social networks: Study protocol of a qualitative approach. *Frontiers in public health*, 9.

Minguet, B. (1998) La préparation de l'enfant à l'intervention chirurgicale. *Bulletin d'éducation du patient*, 17, 4, 98-102.

Mol, A. (2009) *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris, Presses des Mines.

Montandon, C., Osiek, F. (1996) Processus de socialisation et vécu émotionnel des enfants, *Revue française de sociologie*, 37, 2, 263-285.

Moola, F. J., Faulkner, G. E., White, L., Kirsh, J. A. (2015) Kids with special hearts: The experience of children with congenital heart disease at Camp Willowood. *Qualitative research in sport, exercise and health* 7, 271-293.

Mottier, V. (2005) The interpretive turn : History, memory, and storage in qualitative research. *Forum : Qualitative social research*, 6, 2, 33, 1-8.

Mougel, S. (2007a) Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière. *Face à face*, 10 [en ligne].

Mougel, S. (2007b) Au-delà de l'accompagnement : Le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée. *Recherches familiales*, 4, 149-163.

Mougel, S. (2009) *Au chevet de l'enfant malade*. Paris, Armand Colin.

Mougel S. (2012) Séjourner à l'hôpital. Des enfants entre autonomie et contrôle, *Tsantsa*, 17, 36-44.

- Mougel, S. (2013a) Le corps de l'enfant hospitalisé. *Corps* 11, 1, 267-275.
- Mougel, S. (2016) L'enfant et sa famille au prisme de l'hôpital, XIX<sup>e</sup> – XX<sup>e</sup> siècles (France), In : Pache-Huber, V., De Suremain, C.-E., Guillermet, E. Production institutionnelle de l'enfance. Déclinaisons locales et pratiques d'acteurs. Presses Universitaires de Liège, pp. 84-101.
- Mougel, S. (2021) Paroles d'enfants, paroles sur l'enfant atteint de cancer en hospitalisation pédiatrique à domicile. *Anthropologie et santé*, 23, 1-19.
- Mougel, S. (2022) La sociologie de la médecine méconnaît-elle l'enfance ? Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40, 2, 61-70.
- Murala, J. S. K., Karl, T. R., Pezzella, A. T. (2019) Pediatric cardiac surgery in low-and-middle-income countries: present status and need for a paradigm shift. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 1-11.
- Neirotti, R. (2004) Paediatric cardiac surgery in less privileged parts of the world. *Cardiology in the young* 14, 341-346.
- Niewohner, J., Pierson, S., Meyers, S. J. (2020) Leave no one behind? The exclusion of persons with disabilities by development NGOs. *Disability & Society*, 35, 7, 1171-1176.
- Nika, E. R., Mabilia Babela, J. R., Moyen, E., Kambourou, J., Oko, A. P., Pemba Loufoua, A. B., Mbika Cardorelle, A., Moyen, G. (2015) Épidémiologie et devenir des enfants congolais opérés pour cardiopathies congénitales. *Médecine et santé tropicales* 25, 215-219.
- Olivier de Sardan, J.-P., Bierschenk, T. (1993) Les courtiers locaux du développement. *Bulletin de l'APAD* 5, 1-6.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995) La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Les terrains de l'enquête*, 1, 71-109.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2008) La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-la-Neuve, Bruylant Academia S.A.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2011) Aide humanitaire ou aide au développement ? La « famine » de 2005 au Niger. *Ethnologie française*, 41, 3, 415-429.
- Orrmalm, A. (2020) Doing ethnographic methods with babies – Participation and perspective approached from the floor. *Children & Society*, 00, 1-14.
- Pache-Huber, V., Ossipow L. (2012) Les enfants comme enjeux et comme acteurs: appartenances, relations interindividuelles et logiques institutionnelles, *Tsantsa* 17, 19-25.
- Pache-Huber, V., De Suremain, C.-E., Guillermet, E. (2016) Production institutionnelle de l'enfance. Déclinaisons locales et pratiques d'acteurs. Presses Universitaires de Liège.



Panese, F. (2022) Critiques de la biomédecine et quêtes de reconnaissance des patients. *Revue Médicale Suisse*, 18, 552-4.

Parsons, T. (1951) *The Social System*. London, Routledge.

Passeggi, M., Rocha, S. et De Conti, L. (2014) Raconter pour vivre *avec* des maladies chroniques : l'expérience des enfants hospitalisés, *Le sujet dans la cité*, 5, 2, 110-127.

Paul, M. (2012) L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers* 3, 110, 13-20.

Pechurina, A. (2020) Researching identities through material possessions : the case of diasporic objects. *Current sociology*, 68, 5, 669-683.

Pedersen, L. H., Wahlberg, A., Cordt, M. Schmiegelow, K., Dalton, S. O., Larsen, H. B. (2020) Parent's perspectives of the pathway to diagnosis of childhood cancer: a matter of diagnostic triage. *BMC Health Services Research*, 20, 969.

Peiretti-Courtis, D. (2021) *Corps noirs et médecins blancs. La fabrique du préjugé racial, XIXe-XXe siècles*. Paris, La Découverte.

Peneff, J. (1997) Le travail du chirurgien : Les opérations à cœur ouvert. *Sociologie du travail*, 39, 3, 265-296.

Perrot, A. (2021) Des rapports d'âge bouleversés ? Épreuves corporelles, morales et sociotechniques dans la maladie chronique. *Ethnologie française*, 51, 2, 407-424.

Perrot, A., Letellier, G. (2022) Quand les jeunes patients vivant avec la maladie de Duchenne négocient les actes de soin avec les adultes : personnalisation et pratiques de résistance. *Anthropologie & Santé*, 25, 1-21.

Persad, G., Wertheimer, A., Emanuel, E. J. (2009) Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet*, 373, 423-31.

Pinell, P. (1992) Entre science et charité, la question des incurables. In : Pinell, P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Éditions Métailié, 231-251.

Pink, S. (2015) *Doing sensory ethnography*. London, Sage Publications.

Pluies J. (2018) De l'hôpital à la maison : le travail invisible des enfants et de leurs parents dans leurs trajectoires thérapeutiques. *Études de cas marocains. Anthropologie et santé* 17, 1-20.

Pluies, J. (2022) Du souci de soi au souci des autres. La fabrique morale des enfants, des adolescents et de leurs parents au fil de parcours de soins pédopsychiatriques au Maroc. Thèse

## Bibliographie

de doctorat présentée à la faculté des sciences sociales et politiques pour l'obtention du grade de Docteur ès Sciences Sociales, Université de Lausanne.

Porcelli, P. (2011) Fosterage et résilience : discours collectifs et trajectoires individuelles de mobilité des enfants en milieu bambara. *Journal des africanistes* 81, 2, 119-144.

Potin, E. (2016) La protection de l'enfance. De l'intérêt de l'enfant aux intérêts défendus par les enfants (France), In : Pache Huber, V., De Suremain, C.-E., Guillermet, E. Production institutionnelle de l'enfance. Déclinaisons locales et pratiques d'acteurs. Presses Universitaires de Liège, 23-41.

Pouchelle, M.-C. (2003) L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière. Paris, Éditions Seli Arslan.

Prêtre, R. (2018) Et au centre bat le cœur. Chroniques d'un chirurgien cardiaque pédiatrique. Paris, Flammarion.

Prout, A. (2000) Childhood Bodies: Construction, Agency and Hybridity, in Prout, A. (ed.) *The Body, Childhood and Society*, Houndmill, Mac Millan Press.

Prout, A. (2010) *The body, childhood and society*, London, Palgrave MacMillan.

Punch, S. (2002) Research with children. The same or different from research with adults?, *Childhood*, 9, 3, 321-341.

Rafferty, K. A., Sullivan, S. L. (2017) "You know the medicine, I know my kid": How parents advocate for their children living with complex chronic conditions, *Health communication*, 32, 9, 1151-1160.

Razy, E., Rodet, M. (2011) Les migrations africaines dans l'enfance, des parcours individuels entre institutions locales et institutions globales. *Journal des africanistes*, 81, 2, 5-48.

Razy, E. (2019) Bébés de l'anthropologie, anthropologie des bébés ? Une longue quête si nécessaire. *L'Autre*, 20, 2, 131-142.

Redfield, P. (2014) Triage sans frontières. In : Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K. (eds.) *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris, PUF, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 6, 1, 79-102.

Reed-Danahay, D. (2012) The Vietnamese American Buddhist youth association. A community of practice for learning civic skills, *Tsantsa* 17, 76-85.

Roberts, C. A. (2010) Unaccompanied hospitalized children: a Review of the literature and incidence study. *Journal of pediatric nursing* 25, 470-476.

Roberts, E. F. S., Scheper-Hugues, N. (2011) Introduction: Medical Migrations. *Body & Society* 17, 2-3, 1-30.

Roberts, C. A., Messmer, P. R. (2012) Unaccompanied hospitalized children. Nurses' search for understanding. *Journal of Holistic Nursing*, 30, 2, 117-126.

Robertson, J., Robertson, J. (1971) Young children in brief separation. A fresh look. *The psychoanalytic study of the child*, 26, 264-315.

Rochat, L. (2019) Panser le lien. Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse. Thèse de doctorat en sciences sociales, Université de Lausanne.

Rokhaya, C., Abdou Salam, F., Adjamagbo A., Attané A. (2017) La parentalité en Afrique de l'Ouest et du Centre. In: Vidal, L. Renforcement de la recherche en sciences sociales en appui des propriétés régionales du bureau Régional Afrique de l'Ouest et du centre de l'Unicef: analyses thématiques. Dakar, IRD, Unicef, 37-59.

Sakoyan, J. (2008) L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires. *Ethnographiques.org* [en ligne]

Sakoyan, J. (2010) Un souci « en partage » : migrations de soins et espace politique entre l'archipel des Comores et la France. Thèse de doctorat en anthropologie, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Samuels, A. (2020) Strategies of silence in an age of transparency : Navigating HIV and visibility in Aceh, Indonesia. *History and anthropology*, 1-18.

Sarradon-Eck, A. (2004) Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer, In : Ben Soussan, P. (dir.) *Le cancer : approche psychosomatique chez l'adulte*. Paris, Érès, 31-45.

Sarradon-Eck, A. (2007) Prévoir la maladie cardiovasculaire : le discours médical et le discours profane. In : Rossi, I. (dir.) *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*. Éditions Aux lieux d'être, Montreuil, 143-165.

Schaad, B., Bourquin, C., Bornet, F., Currat, T., Saraga, M., Panese, F., Stiefel, F. (2015) Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends : Analysis of accounts collected in a complaints center. *Patient Education and Counseling*, 98, 771-776.

Schaad, B., Bourquin, C., Panese, F., Stiefel, F. (2017) Patients: sujets avant d'être partenaires, *Revue médicale suisse*, 13, 1213-16.

Scheper-Hugues, N. (2013) La primauté de l'éthique, In : Fassin, D., Lézé, S. *La question morale. Une anthropologie critique*, Paris, Presses Universitaires de France, 490-503, Présentation et traduction par Sébastien Roux.

Schnitzler, M. (2014) Le rôle de l'entourage au sein de l'hôpital africain : une thématique négligée ? *Sciences sociales et santé*, 32, 1, 39-64.

## Bibliographie

- Sekarski, N., Vial, Y., Di Bernardo, S., Mivelaz, Y., Hurni, M., Von Segesser, L., Meijboom, E. J. (2005) Avantages du diagnostic prénatal dans les cardiopathies congénitales. *Revue médicale suisse*, 1, 148-152.
- Sekarski, N., Bouchardy, K., Rutz, T., Di Bernardo, S., Mivelaz, Y., Boulos Ksontini, T., Aggoun, Y., Tissot, C., Geiser, V., Gendre, C., Beghetti, M. (2015) Cardiopathie congénitale : de l'enfance à l'âge adulte. *Revue médicale suisse* 11, 438-44.
- Silverman, D. (1981) The child as a social object : Down's syndrome children in a paediatric cardiology clinic. *Sociology of health and illness*, 3, 3, 254-274.
- Silverman, D. (1983) The clinical subject : adolescents in a cleft-palate clinic. *Sociology of health and illness*, 5, 3, 253-274.
- Singy P., Sulstarova B., Poglià Miletì F., Mellini L., Villani M. (2014) Disclosing and non-disclosing HIV status among Sub-Saharan migrant women in Switzerland, *AIDS Care (AIDS Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV)*.
- Sirota, R. (2006) *Éléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Sirota, R. (2012) L'enfance au regard des sciences sociales, *AnthropoChildren*, 1, 1-20.
- Sirota, R. (2019) Lorsque « l'enfant paraît » dans le regard du chercheur. Postface, In : Jaffré, Y. (dir.) *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala.
- Sisk, B. A., Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. (2016) Prognostic Disclosures to Children : a historical perspective. *Pediatrics* 138, 3, 1-10.
- Skovdal, M., Ogutu, V. O. (2012) Coping with hardship through friendship: The importance of peer social capital among children affected by HIV in Kenya. *African Journal of AIDS Research*, 11, 3, 241-250.
- Sobo, E. J. (2015) Culture and medical travel. *Handbook on medical tourism and patient mobility*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 217-227.
- Spitz, R. A. (1945) Hospitalism; an Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood. *Psychoanal study child* 1, 53-74.
- Strauss, A. (1975) *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis, Mosby.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (1982) Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*, 4, 3, 254-278.
- Strauss, A. (1987) *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge University Press.

Strauss, A. (1992) *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger.* Paris, Éditions L'Harmattan.

Svensson, M. K. (2020) *At the heart of living in-between. Paradoxes, (In)visibility, and blurred futures in families living with congenital heart defects.* Industrial PhD thesis. Department of anthropology, Faculty of social sciences, University of Copenhagen & Danish Heart foundation.

Svensson, M. K., Wahlberg, A., Gisslasson, G. H. (2020) *Chronic paradoxes: A systematic review of qualitative perspectives on living with congenital heart defects.* *Qualitative Health Research* 30, 1, 119-132.

Svensson, M. K. (2021a) *Running on borrowed life.* Somatosphere: <http://somatosphere.net/2021/running-on-borrowed-life.html/>

Svensson, M. K. (2021b) *Prognostic calibrations throughout outpatient encounters for families living with congenital heart defects in Denmark.* *Medicine anthropology theory* 8, 1, 1-27.

Sylvest, J. (2013)

Tamimi, O. R., AlGonaid, O. A., AlMashham, Y. H., Almashham, A. Y. (2022) *Pediatric cardiologists' view on centralization of pediatric cardiology services: A questionnaire survey.* *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 8, 1-4.

Tantchou, J. C. (2018) *Des papiers pour soigner, résister et discipliner.* *Anthropologie et santé*, 16.

Tavares, A., Crespo, C., Ferreira, L., Ribeiro, M. T. (2021) *Left behind parents: A qualitative study on the experience of parental abduction of a child in Portugal,* *Journal of marital and family therapy*, 47, 3, 595-613.

Tartas, V. (2010) *Le développement de notions temporelles par l'enfant.* *Développements*, 4, 1, 17-26.

Taussig, H. B. (1960) *Congenital malformations of the heart,* Cambridge, the Commonwealth Fund, Harvard university Press.

Taussig, K.-S., Hoeyer, K., Helmreich, S. (2013) *The anthropology of potentiality in biomedicine. An introduction to supplement 7.* *Current anthropology* 54, S7, S3-S14.

Taylor, J. (2003) *Confronting « culture » in medicine's "culture of no culture".* *Academic Medicine*, 78, 6, 555-559.

Taylor, J. (2018) *What the word "partnership" conjoins, and what it does.* *Medicine Anthropology Theory*, 5, 2, 1-6.

## Bibliographie

- Tchervenkov, C. I., Jacobs, J. P., Bernier, P.-L., Stellin, G., Kurosawa, H., Mavroudis, C. Jonas, R. A., (...) Ziemer, G. (2008) The Improvement of Care for Paediatric and Congenital Cardiac Disease across the World: A Challenge for the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery. *Cardiology in the Young* 18, S2, 63–69.
- Temple, C. (2005) Stratégies identitaires, durée d'acculturation et orientations personnelles : quel lien avec l'estime de soi ? Le cas des migrants japonais. *Bulletin de psychologie*, 477, 58, 3, 369-375.
- Ticktin, M. (2011a) How biology travels: A humanitarian trip. *Body & Society*, 17, 2-3, 139-158.
- Ticktin, M. (2011b) *Casualties of care. Immigration and the politics of humanitarianism in France.* University of California Press.
- Thomi, M., Pfammatter, J.-P., Spichiger, E. (2019) Parental emotional and hands-on work - Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: a qualitative study. *Journal of specialized pediatric nursing*, 24, 1-10.
- Tougouma, S., J.-B., Kissou, S.-L., A., Yaméogo, A. A., Yaméogo, N. V., Bama, A., Barro, M., Héma, A., Kaguembèga L., Nacro, B. (2016) Les cardiopathies de l'enfant au CHU Sourou Sanou de Bobo-Dioulasso : aspects échographiques et thérapeutiques, *PanAfrican Medical Journal*, 25, 62.
- Trigo Trindade, P., Friedli, B., Beghetti, M. (2003) Cardiopathies congénitales: utilité d'une consultation de transition de l'adolescence vers l'âge adulte. *Médecine & Hygiène*, 2425, 403-406.
- Trnka, S. (2017) Patients, pharmaceuticals, and time: reclaiming the temporal ambiguities of illness and healing through an ethnographic analysis of asthma. *Cargo* 1-2, 1-18.
- Tronto, J. C. (1993) *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care.* New York, Routledge.
- Tronto, J. (2008) Du care, *Revue du MAUSS*, 32, 2, 243-265.
- Vandenbroeck, M., Bouverne-de Bie, M. (2006) Children's agency and educational norms. A tensed negotiation. *Childhood*, 13, 1, 127-143.
- Van der Linde, D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M. Helbing, W., A., Takkenberg, J. J. M., Roos-Hesselink, J. W. (2011) Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology Foundation*, 58, 21, 2241-2247.
- Van Gennep, A. (2011) [1909] *Les rites de passage.* Paris, Éditions A&J Picard.

Vaucher, C. (2020a) Les émotions en tant qu'outils épistémologiques et éthiques dans le cadre d'une ethnographie itinérante. In : Roca i Escoda, M., Burton-Jeangros, C., Diaz, P., Rossi, I. (eds.) Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales, Université de Genève, Sociograph (Sociological Research Studies), 45, 193-212.

Vaucher, C. (2020b) Le *care* entre enfants. Vivre ensemble dans un contexte de médecine humanitaire. *Revue des sciences sociales*, 63, 112-119.

Vaucher, C. (2021) The invisible work of care and emotions along the trajectories of Beninese children traveling to Switzerland without their family for heart surgery. In: Vindrola-Padros, C. *Care work and medical travel: Exploring the emotional dimensions of caring on the move*. London, Rowman and Littlefield, 177-200.

Vaucher, C. (2022) Le consentement en train de se faire : (dés)accords entre enfants et soignant·e·s et *micro-consentement* en cardiologie pédiatrique. *Sciences sociales et santé*, 40, 2, 37-60.

Vause, A. (2010) L'approche vygotkienne pour aider à comprendre la pensée des enseignants. *Les cahiers de recherche en éducation et formation*, 81, 1-25.

Vervoort, D., Edwin, F. (2021) Treating pediatric and congenital heart disease abroad ? Imperatives for local health system development. *International journal of cardiology congenital heart disease* 2, 1-3.

Villatte, R., Teiger, C., Caroly-Flageul, S. (2005) Les activités des travailleurs sociaux : du « travail social » à la « médiation et l'intervention sociale ». *Situations de service : travailler dans l'interaction*, 155-178.

Vindrola-Padros, C., Whiteford, L. (2012) The search for medical technologies abroad: the case of medical travel and pediatric oncology treatment in Argentina. *Technology and Innovation* 14, 25-38.

Vindrola-Padros, C., Johnson, G. A. (2014) The narrated, nonnarrated, and the disnarrated: Conceptual tools for analyzing narratives in health services research. *Qualitative Health Research*, 24, 1, 1603-1611.

Vindrola-Padros, C., Johnson, G. A. (2015) Children seeking health care : international perspectives on children's use of mobility to obtain health services. In: Laoire, C. N. et al. (eds.) *Movement, Mobilities and Journeys. Geographies of Children and Young People* 6, 1-18.

Vindrola-Padros, C., Brage, E. (2016) Child medical travel in Argentina. Narratives of family separation and moving away from home. In: Ergler, C. R., Kearns, R., Witten, K. *Children's Health and Wellbeing in Urban Environments*. London, Routledge.

- Vinel, V., Zaltron, F. (2020a) Enfants acteurs, enfants agis. Les défis des études en sciences sociales sur l'enfance. *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., Diasio, N., Bichet, L. (2021) Enfants et adolescents face à la maladie chronique : le cas du diabète de type 1. Savoirs techniques, intelligence sensible et soutien familial. *Revue des politiques sociales et familiales*, 138, 1, 89-97.
- Wahlberg, A. (2009) Serious disease as kinds of living. In: Bauer, S., Wahlberg, A. *Contested categories: life sciences in society*. Ashgate, Burlington, 89-112.
- Wainer, R. (2019) Permeable bodies : Children's bodily boundaries when navigating cancer treatment. *Medicine Anthropology Theory*, 6, 2.
- Wainer, R. (2022) "I will grab a rifle and I will kill that bug!": The role of children's humour in navigating painful treatments in a paediatric hospital in Argentina. *Children and society*, 1-14.
- Wardlow, H. (2021) "I am a dead woman". Embodying and resisting dependency among women living with HIV in Papua New Guinea. *Journal of global and historical anthropology* 90, 11-21.
- Weber, F. (2008) Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés. *Genèses*, 70, 1, 140-150.
- Weinberg, F. I., Wagstaff, D., Moonesinghe, R., Vindrola-Padros, C. (2022) Medical travel for surgical procedures: A systematic review of the literature. *Research Square (Preprint)*.
- White, S. C., Jha, S. (2021) Moral navigation and child fostering in Chiawa, Zambia. *Africa*, 91, 2, 249-69.
- Whyte, S. R., Van der Geest, S., Hardon, A. (2022) *The social lives of medicine*. Cambridge University Press.
- Winance, M. (2004) Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17, 66, 201-227.
- Wind, G. (2008) Negotiated interactive observation : doing fieldwork in hospital settings. *Anthropology & Medicine*, 15, 2, 79-89.
- Winnicott, D. W. (1956) *La mère suffisamment bonne*. Paris, Payot.
- Worthington, N. (2015) *Where There Is a Doctor: An Ethnography of Pediatric Heart Surgery Missions in Honduras*. Degree of Doctor of Philosophy. Graduate School of Arts and Sciences, Columbia University.



Worthington, N. (2021) Chronic living against all odds in Honduras. Somatosphere

<http://somatosphere.net/2021/chronic-living-against-all-odds-in-honduras.html/>

Zempléni, A. (1976) La chaîne du secret. Nouvelle Revue de psychanalyse, 14, 312-324.

Zempléni, A. (1985) La maladie et ses causes. Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture. L'Ethnographie, 96-97, 13-44.

Zielinski, A. (2010) L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. Études, 12, 631-641.

Zheleva, B., Atwood, J. B. (2017) The invisible child: childhood heart disease in global health. The Lancet, 389, 16-18.

### **Rapports et conventions**

[Auteur·e anonymisé·e] (2021) Rapport d'évaluation externe sur l'impact psychosocial du programme [nom anonymisé] sur les différents acteurs.

Adeya, G., Bigirimana, A., Cavanaugh, K., Miller Franco, L. (2007) Évaluation rapide du système de santé du Bénin, avril 2006. Pour le compte de l'Agence des États-Unis pour le développement international.

Inter-Agency Standing Committee (IASC) (2019) Guidelines. Inclusion of persons with disabilities in humanitarian action. Task Team on inclusion of persons with disabilities in humanitarian action. 1-189.

Organisation des Nations Unies (ONU), Convention Internationale des Droits des Enfants (CIDE), Genève, 1989.

Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, Leyden, 1989.

Sylvest, J. (2013) Système de santé au Bénin : Problèmes et défis. Rapport élaboré à l'issue de la visite de *Global Medical Aid* au Bénin en février/mars 2013, 1-24.

### **Autres sources**

Deloche, A. (2021) « Réparer une injustice du lieu de naissance avec la Chaîne de l'Espoir ». Podcast *Paroles de penseurs*, épisode 8, 16 août 2021, latitude-santé.fr

<https://podcast.ausha.co/parolesdepanseurs/episode-08-alain-delochereparer-une-injustice-du-lieu-de-naissance-avec-la-chaine-de-l-espoir>

## Bibliographie

« Faut-il ‘désoccidentaliser’ l’humanitaire ? » (2010) Table ronde organisée le 4 février 2010, animée par Pénélope Larzillère et Pierre Micheletti, avec Bernard Hours, Frédéric Jacquet, Marcel Kadanda, Michel Sauque et Michel Galy. *Humanitaire*, 24, 1-12.

Observatoire Éthique et Santé Humanitaire (OESH) (2022) « Décoloniser l’aide humanitaire ? Enjeux, limites et perspectives. Conférences et table ronde, Université de Neuchâtel, 16 septembre 2022.

United Nations Academic Impact (UNAI) (2020) « 75 minutes de conversation: Repenser les réponses humanitaires », 10 novembre 2020, webinaire dans le cadre du 75<sup>ème</sup> anniversaire des Nations Unies. Avec François Audet, Magali Chelpi-den Hamer, Paul-Robain Namegabe et Valérie Gorin.



## TABLEAUX

**Tableau 1:** Classification indicative des principales cardiopathies congénitales selon leur degré de sévérité

Degré de sévérité de la cardiopathie <sup>354</sup>	Type de cardiopathie / Diagnostique	Explication sommaire <sup>355</sup>
Complexes/Sévères	Transposition des gros vaisseaux (TGV)	Inversion des artères du cœur / Inversion de l'aorte et du tronc pulmonaire
	Tronc artériel commun (TAC)	Une grosse artère au lieu de deux distinctes pour transporter le sang vers les poumons et le corps
	Communication/canal atrio-ventriculaire (CAV)	Grand trou au centre du cœur, qui affecte les quatre chambres (les deux oreillettes et les deux ventricules) où elles seraient normalement divisées
	Atrésie pulmonaire (AP)	La valve pulmonaire n'existe pas. L'atrésie pulmonaire à septum ouvert (APSO) est une atrésie pulmonaire doublée d'une CIV.
Modérées	Tétralogie de Fallot (dite aussi « maladie bleue »)	Malformation associant une hypertrophie du ventricule droit, une sténose pulmonaire, une communication interventriculaire et un déplacement de l'artère pulmonaire
	Coarctation de l'aorte	Rétrécissement de l'artère principale (aorte) qui transporte le sang vers le corps
	Sténose pulmonaire	La valve pulmonaire, qui permet au sang de s'écouler du cœur vers les poumons, est épaissie, fusionnée ou ne s'ouvre pas complètement.
Simples/Légères	Communication interventriculaire (CIV)	Communication (trou) dans la paroi séparant les deux ventricules du cœur (cavités inférieures du cœur)
	Persistance du canal artériel (PCA)	Trou non fermé dans l'aorte. Le canal artériel est un pont entre l'aorte et l'artère pulmonaire pendant la vie intra-utérine. Il se ferme habituellement automatiquement à la naissance. Dans le cas de la PCA, le canal ne s'est pas fermé.
	Communication inter-auriculaire (CIA)	Trou dans la paroi qui sépare les deux cavités supérieures du cœur

<sup>354</sup> Il n'existe pas de classification rigide et officielle des types de cardiopathies congénitales par degré de sévérité. Leur hiérarchisation est rendue difficile par le fait qu'au sein d'un même groupe de pathologie, les formes de malformations peuvent aller du plus simple – lorsque la chirurgie est réalisée rapidement et qu'il n'y a pas de complication post-opératoire – au plus complexe – impliquant une chirurgie compliquée et des complications post-opératoires sévères. En effet, au-delà du type de cardiopathie, c'est également la temporalité du diagnostic et de la prise en charge chirurgicale – plus ou moins précoce – ainsi que les compétences du· de la chirurgien·ne qui déterminent l'évolution favorable ou non d'une cardiopathie. Je remercie en particulier le Dr. Duy-Anh Nguyen pour ces explications ainsi que pour son aide dans cette classification indicative des cardiopathies.

<sup>355</sup> Voir Prêtre (2018) et *American Heart Association* – <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/about-congenital-heart-defects/common-types-of-heart-defects> (consulté le 06.07.22) – pour des descriptions plus complètes des différents types de malformations.

**Tableau 2:** Participant·e·s, échantillon strict : Enfants béninois et togolais souffrant de cardiopathies congénitales (mentionnés dans la thèse)

Prénom d'emprunt	Genre	Âge (au moment de l'entretien ou des observations)	Occupation père/mère et revenus (FCFA)	Type d'union parentale	Religion	Langue maternelle	Type de cardiopathie (diagnostic)	Lieu de prise en charge	Durée du séjour en Suisse	Pays d'origine (ville ou campagne)	Chapitres concernés
Agatha	F	14 ans	Revendeur d'articles divers, 50'000/Revendeuse nourriture, 30'000	Mariés	Protestante	Xwla	Insuffisance mitrale <sup>356</sup> sévère	Suisse	41 jours	Bénin	1, 3, 5
Ahoéfa	F	4,5 ans					PCA	Suisse	Inconnu	Togo	5
Aissata	F	15 ans	Cultivateur, 20'000/Revendeuse, 10'000	Mariés	Musulmane	Aïzo	Double valvulopathie mitro-aortique rhumatismale	Suisse	Inconnu	Bénin (village, campagne)	5
Alana	F	9 mois					TGV et CIV	Suisse	Inconnu	Togo	3
Aline	F	9-10 ans					CIV	Suisse	Inconnu	Togo	5
Amélie	F	2 ans					CIV	Espagne	Inconnu	Bénin	6
Antonio	M	14 ans	Démarcheur-soudeur, 30'000/Revendeuse de nourriture, 48'000	Mariés	Catholique non baptisé	Fongbé	PCA	France	Inconnu	Bénin (village, orphelinat)	1, 6
Bakary	M	4 ans					Fallot	Suisse	Inconnu	Bénin	5
Bérénice	F	2 ans					CIV	Suisse	Inconnu	Togo	5
Bianca	F	18 mois					CIV	Espagne	Inconnu	Bénin	3
Bignon	M	Inconnu (environ 2 ans)					Inconnu	Inconnu	Inconnu	Bénin	1, 2
Charline	F	4 ans		Divorcés	Mère musulmane, père chrétien non pratiquant		CIV	Suisse	80 jours	Bénin (ville avec le père, village reculé avec la mère)	1, 4, 5
Clémentine	F	3 ans					CIV	Suisse	86 jours	Bénin	4

<sup>356</sup> L'insuffisance mitrale est à la fois une cardiopathie et une valvulopathie. Elle peut être primaire – en tant que maladie de la valve qui dysfonctionne – ou secondaire, causée par une dysfonction ventriculaire ou une dilation ventriculaire, par exemple.

Tableaux

Prénom d'emprunt	Genre	Âge (au moment de l'entretien ou des observations)	Occupation père/mère et revenus (FCFA)	Type d'union parentale	Religion	Langue maternelle	Type de cardiopathie (diagnostic)	Lieu de prise en charge	Durée du séjour en Suisse	Pays d'origine (ville ou campagne)	Chapitres concernés
Constance	F	13 ans	Meunier, 30'000/Revendeuse, 30'000	Mariés	Évangélique	Fongbé	Fallot	Suisse	59 jours	Bénin (ville)	1, 2, 3, 4, 5, 6
David	M	11 ans	Mécanicien retraité, 300'000/Restauratrice 40'000	Mariés (père d'origine néerlandaise)	Évangélique	Fongbé / Néerlandais	CIV	France	Inconnu	Bénin (campagne)	1, 3, 4, 5, 6
Eden	M	2-3 mois / 3,5 ans	Médecin, 223'140/Couturière, 30'000	Mariés	Catholique	Fongbé	TAC	Suisse	1 <sup>er</sup> séjour 45 jours ; 2 <sup>ème</sup> séjour 55 jours	Bénin (ville)	1, 4, 5, 6
Edgar	M	4,5 ans	Agent permanent, 200'000 / Sans emploi	Mariés. Union polygame (2 épouses)	Catholique	Fongbé	PCA	Espagne	Inconnu	Bénin	4
Esther	F	3,5 ans					Fallot	Suisse	Inconnu	Togo	4
Félicie	F	2 ans	Démarcheur, 50'000/Revendeuse articles divers, 15'000	Mariés	Catholique	Fongbé	CIV	Suisse	Inconnu	Bénin (ville)	3
Florent	M	5 ans	Gérant station de pétrole, 50'000/Revendeuse de citrons, 120'000	Mariés	Catholique	Adja	CIV	Suisse	107 jours	Bénin (périphérie ville)	1, 5, 6
Henri	M	10 ans					Fallot	Suisse	42 jours	Bénin	4, 5
Imany	F	18 mois					CIV	Suisse	100 jours	Togo	4
Isaac	M	2 ans					CIV et PCA	Suisse	Inconnu	Bénin	1, 4
Isaiah	M	3,5 ans					Coarctation de l'aorte	Suisse	Inconnu	Bénin	5
Jacob	M	10 ans					CIV	Suisse	86 jours	Bénin	4, 5
Jade	F	6-7 ans					Atrésie pulmonaire à septum ouvert (APSO)	Suisse	163 jours	Togo	1, 4, 5
Joshua	M	2 ans					CIV	Espagne	Inconnu	Bénin	2, 3

Prénom d'emprunt	Genre	Âge (au moment de l'entretien ou des observations)	Occupation père/mère et revenus (FCFA)	Type d'union parentale	Religion	Langue maternelle	Type de cardiopathie (diagnostic)	Lieu de prise en charge	Durée du séjour en Suisse	Pays d'origine (ville ou campagne)	Chapitres concernés
Juliana	F	16 mois					CIV	Suisse	34 jours	Bénin	4
Julien	M	11 ans					CIV	Suisse	59 jours	Bénin	4
Justine	F	13 ans					Fallot	Suisse	Inconnu	Bénin	1
Karim	M	3 ans					Fallot	Suisse	Inconnu	Togo	4, 5
Kenan	M	8 ans					Inconnu	Inconnu	Inconnu	Bénin	6
Kenzo	M	2,5 ans					Fallot	Suisse	41 jours	Togo	4
Koffi	M	2 ans					Fallot	Suisse	Inconnu	Togo	2
Laura	F	9-10 ans					CIV	Suisse	53 jours	Togo	4, 5
Lenny	M	2 ans					CIV	Suisse	55 jours	Bénin	4
Lilly-Rose	F	8-18 mois	Négociant en vin, 30'000/Commerce de savon naturel, 25'000	Mariés	Catholique	Attié et français	CIV et Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) <sup>357</sup>	Suisse	36 jours	Bénin (ville)	1, 2, 3, 6
Luca	M	10 ans					Fallot	Espagne	Inconnu	Bénin	3
Lydia	F	8 ans					CIA	Suisse	59 jours	Bénin	4, 5
Madeleine	F	18 mois					CIA	Suisse	Inconnu	Togo	4
Malick	M	18 mois – 2 ans	Agent de police, 104'989/Sans emploi	Mariés. Union polygame (2 épouses)	Catholique	Fongbé	Fallot (jugé très sévère)	Suisse	35 jours	Bénin (périphérie ville)	1, 2, 3, 4, 6
Marc	M	2 ans					Inconnu	Suisse	Inconnu	Bénin	5, 6
Marc-Antoine	M	6 ans	Journaliste, 200'000/Sans emploi,	Séparés	Catholique	Fongbé	Fallot	Suisse	53 jours	Bénin (ville)	1, 5, 6

<sup>357</sup> Selon un cardiologue interrogé, l'hypertension artérielle pulmonaire n'est *stricto sensu* pas une cardiopathie mais une maladie vasculaire pulmonaire et elle peut être primaire – lorsque les vaisseaux sont malades – ou secondaire, post-chirurgie de CIV par exemple. Voir Aline Sarradon-Eck (2007) pour une réflexion critique sur la construction de l'hypertension artérielle en tant que « maladie » en France.

Tableaux

Prénom d'emprunt	Genre	Âge (au moment de l'entretien ou des observations)	Occupation père/mère et revenus (FCFA)	Type d'union parentale	Religion	Langue maternelle	Type de cardiopathie (diagnostic)	Lieu de prise en charge	Durée du séjour en Suisse	Pays d'origine (ville ou campagne)	Chapitres concernés
			60'000 donnés par le mari								
Marek	M	6 ans	Chômage, pas de revenu/Revendeuse de maïs, 15'000	Mariés	Musulmane	Dendi	CIV	Suisse	Inconnu	Bénin (périphérie ville)	6
Maria	F	9-10 ans	Tuteur : Enseignant, 45'000/Revendeuse de chaussures, 10'000	Père décédé. Préalablement mariés	Évangélique	Fongbé	CIA large	Suisse	54 jours	Bénin (ville)	1, 5, 6
Maya	F	6 ans	Maçon, 84'000/Revendeuse d'objets divers, 20'000	Mariés	Catholique	Idatcha	Fallot	Espagne	Inconnu	Bénin (village, campagne)	1, 3
Mensah	M	2 ans					CIA	Suisse	52 jours	Togo	4
Mila	F	6 ans					Sténose pulmonaire	Suisse	Inconnu	Togo	4, 5
Moussa	M	18 mois – 2 ans					PCA	Suisse	83 jours	Bénin	1, 4
Nassir	M	5 ans					PCA	Espagne	Inconnu	Bénin	3
Nayel	M	2 ans					Fallot	Suisse	42 jours	Bénin	4
Nour	F	2 ans					CIV	Suisse	Inconnu	Togo	5
Ruben	M	2 ans	Conseiller clientèle, 55'000/Agente rectorale, 95'911	Mariés	Catholique	Fongbé	CIV	Suisse	51 jours	Bénin (ville)	1, 2, 3
Safira	F	2 ans	Agent des douanes, 96'300/Sans emploi	Mariés. Union polygame (2 épouses)	Évangélique	Fongbé	Sténose mitrale	Suisse	80 jours	Bénin (périphérie ville)	1, 3, 5
Safya	F	1 an					Inconnu	Inconnu	Inconnu	Bénin	2
Saïd	M	5 ans	Jobs sporadiques, pas de revenu fixe /vendeuse, 15'000	Mariés	Catholiques	Goungbé	Fallot	Suisse	36 jours	Bénin (ville)	4, 5, 6



Prénom d'emprunt	Genre	Âge (au moment de l'entretien ou des observations)	Occupation père/mère et revenus (FCFA)	Type d'union parentale	Religion	Langue maternelle	Type de cardiopathie (diagnostic)	Lieu de prise en charge	Durée du séjour en Suisse	Pays d'origine (ville ou campagne)	Chapitres concernés
Samy	M	8 ans	Conseiller clientèle, 85'536/Gérante, 30'000	Mariés	Évangélique	Fongbé	Fallot	Suisse	Inconnu	Bénin (ville)	1
Sèdami	M	6,5 ans					Fallot et PCA	Suisse	57 jours	Togo	4, 5
Sika	F	2 ans					PCA	Suisse	Inconnu	Togo	5
Théo	M	9 ans					Fallot	Suisse	52 jours	Bénin	4, 5
Tim	M	15 ans	Musicien (salaire inconnu), président de l'association <i>Renaissance</i> (bénévole)				Inconnu	Espagne	Inconnu	Bénin (ville)	1, 3, 6
Victoria	F	16-17 ans	Agent de sécurité, 142'000/Revendeuse objets de piété, 10'000	Divorcés. Union polygame (3 épouses)	Catholique	Mina	Insuffisance mitrale sévère rhumatismale	Suisse	80 jours	Bénin (village proche d'une ville)	1, 2, 3, 5, 6
William	M	2 ans					CIV et sténose pulmonaire	Suisse	52 jours	Bénin	4
Yaël	M	6 ans	Cultivateur/trice. Pas de revenu rapporté	Mariés. Union polygame (2 épouses)	Union reconnaissance de l'homme en Christ	Adja	Inconnu	Suisse	Inconnu	Bénin (village, campagne)	6

**Tableau 3:** Participant·e·s hors échantillon strict : Enfants béninois et togolais souffrant d'autres pathologies que cardiaques et enfants non-béninois ou togolais, toutes pathologies confondues (mentionnés dans la thèse)

Prénom d'emprunt de l'enfant	Genre	Âge (au moment de l'entretien/des observations)	Diagnostic / Type de cardiopathie	Lieu de prise en charge	Pays d'origine	Chapitres concernés
Abdelmalik	M	5 ans	Cardiopathie	Suisse	Guinée	5
Abdoulaye	M	8 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Tunisie	4
Aboubacar	M	14 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Guinée	5
Adambailo	F	6-7 ans	Cardiopathie et malformation anorectale	Suisse	Togo	4, 5
Aïcha	F	5 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Akofa	F	31 ans	Cardiopathie	Suisse	Togo	5
Amira	F	6 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Sénégal	4, 5
Anna	F	2 ans	Malformation ano-rectale	Suisse	Bénin	4
Ava	F	2 ans	Cardiopathie	Suisse	Sénégal	5
Bahya	F	2 ans	Cardiopathie	Suisse	Mauritanie	5
Belkacem	M	3,5 ans	Cardiopathie	Suisse	Guinée	4, 5
Bilal	M	4 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Guinée	5
Billy	M	4 ans	Extrophie vésicale	Suisse	Bénin	6
Bryan	M	2 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Mauritanie	4, 5
Cissé	M	13 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Inconnu	5
Clyde	M	13 ans	Malformation orthopédique	Suisse	Togo	4, 5
Djamila	F	13 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	4, 5
Djemba	M	11 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Sénégal	5
Duma	M	6 ans	Cardiopathie (Fallot)	Suisse	Sénégal	4, 5
Farah	F	6 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Farid	M	12 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Fatimata	F	15 ans	Cardiopathie	Suisse	Sénégal	5
Fatimatou	F	10 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Gaïa	F	2 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Ibrahim	M	3,5 ans	Cardiopathie	Suisse	Guinée	4, 5
Issam	M	10 ans	Cardiopathie	Suisse	Inconnu	5
Joseph	M	14 ans	Cardiopathie	Suisse	Mauritanie	5
Kamel	M	16 ans	Cardiopathie	Suisse	Irak	5
Kenza	F	4 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Layla	F	2 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	4
Lola	F	6 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Sénégal	5
Lucie	F	24 ans	Cardiopathie et insuffisance rénale	Suisse	Mauritanie	5
Madhi	M	14 ans ?	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Malia	F	8 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Sénégal	5
Mbaye	M	7 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Sénégal	5
Mohamed	M	16 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	4, 5
Nabilah	F	6 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Nicolas	M	14 ans ?	Malformation orthopédique	Suisse	Mali	5
Oumar	M	3 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5

<b>Prénom d'emprunt de l'enfant</b>	<b>Genre</b>	<b>Âge (au moment de l'entretien/des observations)</b>	<b>Diagnostic / Type de cardiopathie</b>	<b>Lieu de prise en charge</b>	<b>Pays d'origine</b>	<b>Chapitres concernés</b>
Ousmane	M	13 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Rafael	M	5 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Bénin	5
Raphaëlle	F	2 ans	Extrophie vésicale	Suisse	Bénin	5
Samira	F	3 ans	Inconnu	Suisse	Guinée	5
Sékou	M	15 ans ?	Malformation orthopédique	Suisse	Sénégal	5
Sofiane	M	5 ans	Sténose de l'œsophage	Suisse	Bénin	6
Soraya	F	2,5 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Soukeyna	F	16 ans	Cardiopathie	Suisse	Guinée	5
Souleymane	M	3,5 ans	Cardiopathie	Suisse	Guinée	4
Souliman	M	9 ans	Cardiopathie	Suisse	Mali	5
Tarek	M	5 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Wassim	M	4 ans	Cardiopathie	Suisse	Sénégal	5
Yao	M	7 ans	Cardiopathie	Suisse	Sénégal	5
Yasmina	M	2 ans	Cardiopathie	Suisse	Maroc	5
Younès	M	14 ans	Malformation orthopédique	Suisse	Togo	5

**Tableau 4:** Équipes professionnelles (personnes mentionnées dans la thèse uniquement)

Lieu de travail / Équipe	Prénom d'emprunt
Équipe des bureaux de la délégation (Bénin/Togo)	Gabrielle Gladys James Raphaël Sarah
Soignant·e·s Bénin / Togo :  Hôpital universitaire Bénin, cardiologue Clinique privée Bénin, cardiologue Hôpital universitaire Togo, cardiologue Clinique privée Togo, cardiologue Clinique privée Togo, Médecin assistant en cardiologie Cabinet privé médecin de voyage, Bénin	Dr. Soglo Dr. Agossou Dr. Mensi Dr. Mensi Geoffrey Dr. Irfan
Équipe du siège de l'ONG (Suisse)	Adam Alice Clotilde Myriam Olivier Paul Pierre Sandra Simon Sitara Alizée
Hôpitaux universitaires (Suisse) :  Médecin assistant  Infirmiers·ères en pédiatrie	Robin  Jules Louis Capucine Daria Marisa Ana
Institution d'accueil des enfants en Suisse ( <i>Le Chalet</i> ) :  Équipe éducative	Cassandra Djibril Émilie Florence Louise Maeva Miranda Sophie Sylvie Tariq Valérie Zakaria

<b>Lieu de travail / Équipe</b>	<b>Prénom d'emprunt</b>
Stagiaires	Alix Dana Kelly
Équipe infirmière	José Katia Mathieu Olivia
Personnel d'entretien	Jimmy
Personnel de cuisine	Joël
Bénévoles en milieu hospitalier (Suisse)	Anne-Claude Fanny Françoise Judith Léa Shirley Sonia
Bénévole trajets en voiture (Suisse)	Telma
Bénévoles trajets en avion	Daniel Jean Solange Valentin

