

https://doi.org/10.1590/1980531411915_fr

SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DES ENFANTS HOSPITALISÉS : UNE RECONNAISSANCE ÉTHIQUE

 Maria da Conceição Passeggi¹

¹ Universidade Cidade de São Paulo (Unicid), São Paulo (SP), Brésil ; mariapasseggi@gmail.com

Résumé

La reconnaissance de la parole de l'enfant lui a été assurée depuis plus de 30 ans et la notion de patient-transformateur s'est imposée il y a plus de 25. Cependant, la recherche en éducation et en santé, centrée sur la parole des adultes, laisse un vide épistémologique par rapport aux expériences des enfants et à leurs savoirs expérientiels. Cet article aborde des principes épistémologiques et éthiques qui guident la méthodologie de la recherche sur les récits d'enfants hospitalisés et le soin que nécessite l'analyse pour éviter des injustices épistémiques et herméneutiques. Il conclut sur une (r)évolution en cours concernant le soin éthique d'écouter ce que les enfants ont à dire sur leurs façons d'exister et de vivre avec une maladie chronique et de valoriser leurs contributions à la recherche et à la formation professionnelle en matière d'éducation et de santé en contexte hospitalier.

RÉCITS DE SOI • ENFANTS HOSPITALISÉS • ÉTHIQUE • SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

SABERES EXPERIENCIAIS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: UM RECONHECIMENTO ÉTICO

Resumo

O reconhecimento da palavra da criança lhe foi assegurado há mais de 30 anos e a noção de paciente-transformador se impôs há mais de 25. No entanto pesquisas em educação e saúde, ao se centrarem na palavra de pessoas adultas, deixam um vazio epistemológico quanto às experiências vividas pelas crianças e a seus saberes experienciais. Este artigo aborda princípios epistemológicos e éticos que orientam a metodologia da pesquisa com narrativas de crianças hospitalizadas e o cuidado de se evitarem nas análises injustiças epistêmicas e hermenêuticas. Conclui sobre uma (r)evolução em curso quanto ao cuidado ético de escutar o que as crianças têm a dizer sobre seus modos de existir e conviver com uma doença crônica a fim de valorar suas contribuições para pesquisas e a formação profissional em educação e saúde em contexto hospitalar.

NARRATIVAS DE SI • CRIANÇAS HOSPITALIZADAS • ÉTICA • SABERES EXPERIENCIAIS

EXPERIENTIAL KNOWLEDGE OF HOSPITALIZED CHILDREN: AN ETHICAL RECOGNITION

Abstract

The recognition of children's voices was assured more than 30 years ago, and the notion of the patient as a transformative agent emerged over 25 years ago. Nevertheless, research in education and health, by focusing on the voices of adults, has left an epistemological void concerning the experiences lived by children and their experiential knowledge. This article addresses epistemological and ethical principles that guide research methodologies involving narratives of hospitalized children, and the care taken to avoid epistemic and hermeneutic injustices in the analyses. It concludes by highlighting an ongoing (r)evolution in the ethical care of listening to what children have to say about their ways of existing and living with a chronic illness, in order to value their contributions to research and professional training in education and health in a hospital context.

SELF-NARRATIVES • HOSPITALIZED CHILDREN • ETHICS • EXPERIENTIAL KNOWLEDGE

SABERES EXPERIENCIALES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS: UN RECONOCIMIENTO ÉTICO

Resumen

El reconocimiento de la palabra de los niños fue asegurado hace más de 30 años, y la noción del paciente-transformador se consolidó hace más de 25. Sin embargo, investigaciones en educación y salud, al centrarse en las palabras de los adultos, dejan un vacío epistemológico respecto a las experiencias vividas por los niños y a su conocimiento experiencial. Este artículo aborda los principios epistemológicos y éticos que guían la metodología de la investigación con narrativas de niños hospitalizados y el cuidado para evitar injusticias epistémicas y hermenéuticas en los análisis. Concluye sobre una (r)evolución que está en curso en cuanto al cuidado ético de escuchar lo que los niños tienen que decir sobre sus formas de existir y convivir con una enfermedad crónica, con la finalidad de valorar sus contribuciones para las investigaciones y la formación profesional en educación y salud en el contexto hospitalario.

NARRATIVAS DE SÍ MISMO • NIÑOS HOSPITALIZADOS • ÉTICA • CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL

Reçu le : 15 MARS 2025 | **Accepté pour publication le** : 21 JUILLET 2025



Il s'agit d'un article en accès libre, distribué sous la licence Creative Commons BY.

À titre d'introduction : La parole de l'enfant-patient-agent

Il suffisait de tendre l'oreille à la parole des enfants pour entendre qu'ils faisaient appel à la morale en s'exclamant : « Ce n'est pas juste ! » ou « Tu t'en fiches ! ».

Carol Gilligan (2024, p. 28)

L'un des fondements de la dignité de l'être humain est la reconnaissance de son droit à s'exprimer sur les questions qui le concernent. Une garantie minimale de son existence sociale. Cependant, cet impératif éthique est souvent négligé lorsqu'il s'agit de groupes ou de collectivités marginalisés. Et, sous les prétextes les plus divers, on nie la légitimité de leurs paroles. La parole des enfants, qui constitue l'objet de la présente réflexion, est souvent négligée parce qu'elle fait partie des voix de ces groupes auxquels on refuse (ou a refusé) ce droit. Dans l'épigraphe ci-dessus, Carol Gilligan (2024) attire l'attention sur la conscience qu'ont les enfants de la valeur morale et éthique d'être dûment entendus et/ou de se sentir confrontés au silence imposé. Cela signale leur capacité réflexive à interpréter l'attitude d'autrui ainsi que les *savoirs expérientiels* acquis dans des situations similaires. Des scénarios comme celui-ci soulèvent des questions de sens commun : « Les enfants sont-ils capables de réfléchir sur les expériences vécues ? En tirent-ils des savoirs pour la vie ? ». Si la réponse est affirmative, tombent les barrières des silences imposés qui portent atteinte à leur dignité.

Lorsqu'il s'agit d'enfants hospitalisés, qui nous intéressent ici, il vaut souligner que, dans la continuité de ces raisonnements, les situations de silence imposées ne feraient qu'accentuer les risques de vulnérabilités physiques, psychiques, émotionnelles et sociales auxquelles ils sont confrontés. Il convient donc de ne pas oublier, d'une part, qu'il y a plus de trente ans, la Convention relative aux droits de l'enfant (CDC),¹ ratifiée par l'Organisation des Nations Unies (ONU), leur a garanti le droit de s'exprimer sur les questions qui les concernent (United Nations [UN], 1989) et, logiquement, d'être entendus. Des principes qui régissent les cadres juridiques dans les pays signataires. D'autre part, comme le rappelle Jodelet (2013, p. 40), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) promeut, depuis 1998, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur la base de la capacité d'agir des patients en traitement, en reconnaissant chez eux « une compétence particulière dans la gestion de leur maladie » et des « savoirs expérientiels qu'ils construisent à partir de leur vécu de la maladie et qu'ils mobilisent pour se maintenir en vie ».

Dans cette interface entre éducation et santé, on observe que les recherches se centrent prioritairement sur la voix des adultes. Quel est le statut des enfants face à la notion de patient-agent, celui d'« êtres pensants », et non pas d'un corps inerte en traitement ? Si, du point de vue de l'adulte, les recherches sont en pleine expansion, on constate un vide épistémique et théorico-méthodologique qui tient compte de la légitimité de la voix de l'enfant sur ses expériences et qui discute de son statut de patient re(trans)formateur de sa vie et de son bien-être. En ce sens, le présent article vise à présenter des notes issues de recherches menées² en partenariat avec des

1 Convention on the Rights of the Child.

2 Depuis 2012, je mène des projets de recherche, financés par le Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico [Conseil National pour le Développement Scientifique et Technologique] (CNPq), en collaboration avec des doctorantes et doctorants, ainsi qu'avec des collègues chercheurs et chercheurs du mouvement biographique international, dans le but d'approfondir une thématique à la fois complexe et essentielle.

professionnels de l'éducation et de la santé qui accompagnent des enfants hospitalisés atteints de maladies chroniques. Ces recherches s'appuient sur des principes et méthodes proposés par le paradigme narratif (auto)biographique, comme on le précisera plus loin, permettant d'ouvrir une discussion sur une (r)évolution en cours tout en problématisant, dans la recherche en éducation et en santé, la légitimité des expériences vécues et racontées par des enfants hospitalisés comme un impératif éthique et un droit universel. Il s'agit de prendre soin de ce qu'ils ont à dire sur des savoirs expérimentiels qu'ils cumulent lorsqu'ils affrontent les défis de surmonter des situations de vulnérabilités multiples, imposées par une maladie chronique dans l'enfance.

L'article se propose d'explorer la notion d'*agentivité* ou d'*agentialité*, c'est-à-dire la capacité d'agir, d'enfants âgés de 6 à 13 ans et d'interroger comment ils donnent sens à ce qu'ils vivent au cours d'une maladie qui les oblige à supporter des traitements douloureux et des hospitalisations prolongées et/ou successives. Dès lors, il s'agit de savoir : quelle importance revêt, pour les enfants hospitalisés, le fait de narrer leurs *expériences* ? De quels *savoirs expérimentiels* s'approprient-ils dans l'acte de raconter leur vécu d'une maladie chronique durant l'enfance ? Et de quelle manière ces savoirs seraient-ils à la base d'un *savoir expérimentiel* générateur d'une figure de soi comme patients-agents-transformateurs ? L'objectif est donc de situer les défis qu'ils posent dans leurs récits et la validité de leurs paroles et de leurs savoirs comme un impératif éthique. Au-delà de cette première section – « À titre d'introduction : La parole de l'enfant-patient-agent » –, le plan de la réflexion s'organise autour des questions suivantes : « La voix des enfants hospitalisés dans la recherche : Un vide épistémique » ; « Récits d'enfants sur leurs expériences : Recherches en éducation et en santé » ; « Narrativité : Nécessité de raconter pour (se) comprendre » ; « Expériences racontées et émergence insue de savoirs expérimentiels » et, dans les conclusions – « Pour aller plus loin : ' Rien sur les enfants sans les enfants ' ». L'intention est de mettre en discussion des aspects permettant de légitimer les expériences racontées par les enfants et les savoirs auxquels ils sont censés s'approprier, de façon à mettre à l'agenda la valorisation de leurs voix dans les domaines de l'éducation et de la santé.

La voix des enfants hospitalisés dans la recherche : Un vide épistémique

*... nous arrivons déjà ici comme des êtres complets.
C'est un grand signe de respect que de dire :
cet être existe déjà, il n'a pas besoin d'un moule,
c'est lui qui nous informe de qui est arrivé au monde.*
Ailton Krenak (2022, p. 52, notre traduction)

La constatation qui s'est imposée dès le début de la recherche fut celle d'un grand vide épistémique et théorico-méthodologique pour nous approcher des expériences des enfants hospitalisés. Ces absences sont des marques socio-historiques de la recherche scientifique qui se répercutaient dans la formation des professionnels de santé et d'éducation faisant partie du groupe de recherche et travaillant en contexte hospitalier. Dans le premier cas, la formation en soins infirmiers est d'orientation biomédicale et scientifique, ce qui justifie le fait qu'elle focalise prioritairement la maladie et les formes de son évolution et de sa régression, ainsi que ce qu'il convient de faire dans chaque cas. Pour sa part, la formation des enseignants met l'accent sur le développement intégral de l'enfant, en général urbain et en bonne santé, en se tournant vers son

avenir. Le point aveugle, dans le premier cas, est l'invisibilité de l'*agentivité* des enfants, de leur capacité à agir dans le monde face à la maladie et au rétablissement. Dans le second, l'invisibilité du *ici-et-maintenant* de l'enfant.

Pour une bonne formation, il est bon de savoir ce qui importe pour ces enfants qui vivent des situations de discontinuité de leur scolarisation et de ruptures existentielles : *Où suis-je ? Pour quelle raison ? Qu'est-ce que je fais ? Qui m'aide ?* Quels sont leurs sentiments, besoins et droits, en contexte hospitalier, face aux perturbations et ruptures imposées ? Lors de la tentative de mise en place de la première classe hospitalière à Natal-RN, en 2009, le doute des gestionnaires et soignant.e.s était de savoir si les activités ludiques et thérapeutiques ne suffisaient pas déjà dans le contexte hospitalier. Pour le système éducatif, la désignation d'enseignant.e.s pour les classes hospitalières se heurtait à la nécessité d'accompagner un plus grand nombre d'enfants dans les écoles. Au-delà de l'argument numérique, subsistait, pour certains, le doute d'un avenir incertain : *ces enfants pourraient ne pas être là demain*. Dans ce cas, quel sens donner à l'école ? L'idée d'un rapport intrinsèque entre éducation et avenir tend à invisibiliser l'*ici-et-maintenant* de l'enfant (hospitalisé ou non) au profit d'une supposée « mise en forme » *pour son bien futur*. Comme le rappelle Krenak (2022), dans *O futuro ancestral* [L'avenir ancestral], un nouveau-né, pour le peuple Krenak, est un être qui « existe déjà » avec toutes les potentialités humaines, et qui est respecté dans son *ici-et-maintenant* et non en fonction de projections vers un avenir toujours imaginaire.

La principale préoccupation du groupe de recherche était donc de comprendre les enfants hospitalisés dans leur *ici-et-maintenant* : une école pour aujourd'hui et non seulement pour demain. L'observation empirique montrait clairement que ces enfants conserv(ai)ent leur inventivité, subjectivité et capacité de compréhension, sous-jacentes à l'*expérience d'exister comme un être au monde*, en contact avec le monde, avec la vie, avec les autres, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. Il s'agissait d'interroger leurs modes d'action, leur potentiel de résistance et d'apprentissage dans une situation d'extrême vulnérabilité. Des questions qui se posaient pour la recherche et, par conséquent, pour la formation continue du groupe. En effet, comment accompagner, du point de vue des pratiques pédagogiques et sanitaires, des enfants en contexte hospitalier si cet univers est invisibilisé dans la formation initiale ? Il s'agissait donc de penser comment nos recherches, fondées sur la voix des enfants hospitalisés, pourraient contribuer à une écoute respectueuse de leurs efforts pour se faire comprendre, lorsque leurs corps, envahis par des traitements douloureux, s'affaiblissaient.

Dans le cas des patients adultes, une question similaire est posée par Thievenaz et al. (2013, p. 48) dans le cadre de l'ETP : « Comment développer des dispositifs d'éducation ou de soutien thérapeutique sans avoir préalablement caractérisé les activités concrètes et situées réalisées par le public auquel ils s'adressent ? ». Dans le cas des enfants hospitalisés, les questions sont encore plus complexes. Les enfants sont-ils capables de réfléchir sur ce qui leur arrive ? Quelle est la validité de leurs interprétations ? Il restait à savoir comment procéder face aux lacunes épistémiques, à l'absence de procédures éthiques pour la collecte et l'analyse des sources afin de légitimer leurs voix. Les risques de « violence symbolique », comme dirait Bourdieu (2001), sont présents dès la conception du projet, en passant par le recueil des données, les transcriptions jusqu'à la publication des résultats (Passeggi, Furlanetto et al., 2014). Mais il est indéniable que, *sans les voix des patients*, adultes ou enfants, on ne pourrait mettre en évidence ni leurs besoins, ni leur pouvoir d'action, ni offrir des opportunités de réfléchir *avec eux et elles* sur leur bien-être et sur la formation de ceux qui soignent et travaillent dans ce lieu provisoire, définitif ou terminal

Récits d'enfants sur leurs expériences : Recherches en éducation et en santé

Sous-estimer la sagesse qui résulte de l'expérience est à la fois une erreur scientifique et l'expression indubitable d'une idéologie élitiste. En dernière analyse, c'est cette « myopie » qui constitue un obstacle idéologique et une erreur épistémologique.

Paulo Freire (1992, p. 85, notre traduction)

Reconnaître que l'imagination narrative offre à celui qui raconte (*auto*) la possibilité de réfléchir de manière critique sur ses relations avec l'autre (*alter*) et avec la vie (*bios*), à travers différents langages (*graphies*), constitue la pierre angulaire du *paradigme narratif (auto)biographique* en sciences de l'éducation, depuis les années 1980 (Passeggi, 2020 ; Passeggi & Souza, 2017), et de la *médecine narrative*, depuis les années 1990 (Rossi, 2019). En ce sens, les activités humaines de production et de réception de *récits autoréférentiels* diffèrent de celles des récits littéraires, folkloriques, mythiques, fictionnels, bibliques ou juridiques, par l'assomption de soi. L'acte de raconter ses expériences convoque le sens d'*exister*. Étymologiquement *ex(s)istere*, c'est-à-dire sortir de soi, se manifester, se placer en dehors de son *être* pour se voir, s'examiner, se connaître. Ces activités éminemment humaines constituent, pour la recherche avec récits (auto)biographiques, la matière première pour comprendre *l'être humain dans son existence* – et encore peu étudiées lorsqu'il s'agit, notamment, d'enfants hospitalisés. Explorer ce vaste continent, teinté de couleurs diverses, marqué par des changements permanents, que la rationalité scientifique a longtemps préféré ignorer, implique une responsabilité éthique afin d'éviter les *violences symboliques* et les *injustices épistémiques et herméneutiques* (Fricker, 2007/2024). Ces concepts intéressent ici car ils mettent en lumière les injustices liées à des actions discriminatoires qui négligent la connaissance (*épistémè*) et les modes d'interprétation (herméneutique) des personnes en raison de leur genre, âge, origine ethnique, orientation sexuelle, condition sociale, marquées par des facteurs oppressifs. Ils sont puissants pour réduire les risques de perte liés aux potentialités de connaissance et d'interprétation des enfants sur ce qui se passe et leur arrive. Lorsque l'enfant dit : « Ce n'est pas juste », « Tu t'en fiches » (Gilligan, 2024, p. 28), il est important de considérer, dans ces situations, l'émergence de la conscience des injustices commises à son égard. Pour l'enfant, comme pour l'adulte, les injustices sont plus visibles, car, comme le rappelle Ricœur (1990, p. 231), « la justice est souvent ce qui manque et l'injustice ce qui règne ». D'où la grande préoccupation éthique dans les relations humaines.

Pour comprendre la question des impératifs éthiques et épistémiques dans la recherche avec les enfants, deux orientations se présentent dans cette étude : celle de la pensée de Paulo Freire (1992) contre les erreurs ou *myopies* scientifiques, synthétisée dans l'épigraphe ouvrant cette section, et celle de la pensée de Paul Ricœur, qui relie, dans son regard éthique, la notion « *de la 'vie bonne' avec et pour autrui dans des institutions justes* » (1990, p. 202, souligné par l'auteur). Ces deux orientations, celle de la recherche et celle des pratiques humaines, placent à l'horizon l'ouverture à l'autre et à un bien plus grand, celui de la sollicitude, du soin du bien commun comme base de la *vie bonne*, du *bien-vivre*, au sein d'institutions justes. Ricœur (1990, p. 203) reprend en note une leçon d'Aristote qui réunit les deux directions : « Tout art [*tekhne*], toute recherche [*methodos*] et, de la même façon, toute action [*praxis*] et tout choix préférentiel [*prohairésis*] tendent vers un certain bien, semble-t-il ».

Or, la conception traditionnelle de l'enfant comme celui qui « ne parle pas » (*infans*) serait mieux comprise comme celui « qui n'a pas le droit de parler », si l'on considère l'origine du concept dans sa relation avec la notion de *pater familias* et d'une société patriarcale et androcentrique, où enfants, femmes et esclaves étaient réduits au silence en raison de leur position sociale. Une position également adoptée par la recherche scientifique, qui, au cours du XXe siècle, a connu au moins trois grandes inflexions en direction de la reconnaissance de la légitimité de la parole de l'enfant, se traduisant par des perspectives désormais consacrées : la recherche *sur* l'enfant, la recherche *avec* les enfants et, je souhaiterais le suggérer, la recherche *de* l'enfant *pour* lui-même, encore en construction.

Les recherches *sur* les enfants comprennent celles qui ont été réalisées, ou qui se réalisent, dans une perspective développementale, dès la première moitié du XXe siècle, par des figures de proue comme Jean Piaget (1896-1980) et Lev Vygotsky (1896-1934), dont les contributions représentent d'abord une rupture significative par rapport à l'absence totale de recherches basées sur la parole des enfants. Cette (r)évolution s'enracine dans l'intérêt scientifique de comprendre ce que disent et font les enfants, en vue de la compréhension du développement de la cognition, de l'émotion et de la conscience humaine. Dans ce cas, la personne qui fait la recherche détient le « pouvoir de *donner la voix* à l'enfant », ce qui confirme(ait), toutes proportions gardées, son statut d'*infans*. Ces premiers progrès vont faire éclore, à partir des années 1990, dans la sociologie de l'enfance, d'importantes recherches en faveur de la reconnaissance de l'enfant comme *sujet de droits* et de l'enfance comme catégorie sociale (Corsaro, 2009 ; Prout, 2010 ; Qvortrup, 2011). A son tour, la recherche *avec* les enfants serait, en partie, tributaire de la CDC (UN, 1989, notre traduction), qui, dans son article 12, garantit à l'enfant « le droit d'exprimer librement son opinion et de voir celle-ci prise en considération dans toutes les questions qui le concernent ». En ce sens, la CDC s'inscrit également dans le contexte des réponses aux mouvements sociaux émancipateurs – féministes, de genre, ethniques, entre autres – qui revendiqu(ai)ent des droits sociaux et humains contre les injustices discriminatoires. Il ne s'agit plus de « donner la voix » à l'enfant, puisque ce droit lui est reconnu, mais de « donner visibilité à sa voix ». Ce qui conserve toutefois des traces du « pouvoir de la personne qui fait de la recherche » pour inclure dans le discours scientifique ce que disent les enfants.

Les recherches objets de la présente réflexion, entamées en 2012, s'inscrivent dans cette perspective de la deuxième inflexion, avec l'objectif de donner visibilité aux voix des enfants qui racontent leurs histoires d'école et d'hôpital dans la diversité culturelle du Brésil (Lani-Bayle & Passeggi, 2014 ; Passeggi, Furlanetto et al., 2014 ; Passeggi, 2017), ainsi problématisée : « Les récits des enfants sur l'école sont-ils dignes d'intérêt pour la recherche en sciences de l'éducation, pour la formation des enseignants et pour les politiques publiques relatives à l'enfance ? ». L'observation a posteriori de la question initiale, en fonction des résultats des analyses et de la préoccupation de privilégier sa dimension éthique dans une perspective épistémopolitique défendue depuis les années 1980 par l'approche des histoires de vie en formation (Pineau & Le Grand, 2005/2012), a permis de constater que, au-delà d'articuler la recherche *sur* l'enfant et *avec* l'enfant, ils mettaient en évidence leurs bénéfices pour les enfants eux-mêmes. Question absente de la problématique posée par la question directrice de la recherche. Dès lors, l'intérêt s'est porté sur la création de bases épistémiques, théoriques et méthodologiques pour un champ de recherche émergent dans le cadre du paradigme narratif au Brésil, fondé sur la voix de l'enfant, comme troisième inflexion en cours. Les discussions avec des jeunes et adultes universitaires, bénéficiaires du droit à l'éducation

en hôpital et maisons d'accueil et leurs témoignages, le partenariat avec des départements de la Secrétairerie d'État de l'Éducation et le soutien de l'Assemblée Législative de l'état du Rio Grande do Norte, ont contribué à l'approbation de la Loi n. 10.320 du 5 janvier 2018, qui donne aux enfants hospitalisés le droit de poursuivre leur scolarisation dans des classes hospitalières dans tout l'état du Rio Grande do Norte. Actuellement, treize classes hospitalières existent dans des hôpitaux de référence des trois plus grandes villes de l'état. Dans cette voie et au fur et à mesure que la recherche avance, la question initiale, centrée sur la valeur de la parole des enfants pour la recherche scientifique, la formation des enseignants et les politiques publiques, soulève le défi suivant : « Les récits des enfants sur leurs expériences de maladie chronique sont-ils dignes d'intérêt pour les enfants eux-mêmes ? ».

Peut-être se dessine-t-il une troisième inflexion encore mal formulée : celle de la recherche *pour* ou *par* les enfants, en tant que sujet-auteur-narrateur réflexif et objet de sa propre réflexion. C'est dans cette direction que je situe les recherches pionnières de Martine Lani-Bayle (1999/2018), présentées dans son livre *L'enfant et son histoire : Vers une clinique narrative* (1999). L'auteure part des secrets de famille vécus dans son enfance et de son parcours de psychologue clinicienne auprès d'enfants institutionnalisés qui, par normes institutionnelles, ne pouvaient savoir pourquoi ils étaient là. Pour Lani-Bayle (2012, p. 60, notre traduction), « les enfants ne se laissent pas tromper par ce qui leur est délibérément caché ou menti : ce qu'ils ne savent pas par les mots, ils le connaissent avec leur propre corps », car ils ont fait l'expérience des faits dissimulés. C'est comme psychologue que l'auteure examine les procédures auxquelles elle a eu recours pour les aider à mettre en mots leurs histoires. On observe que la confiance dans l'agentivité de l'enfant est fondamentale pour la reconstitution de son histoire de vie. Ses réflexions annoncent ainsi le seuil de ce troisième point d'inflexion.

Déjà au début des années 1980, Carol Gilligan, dans son livre *In a different voice* (1982), s'oppose à un point de vue hégémonique des études de Lawrence Kohlberg (1927-1987), selon lesquelles les filles n'atteignaient pas un niveau de développement moral aussi élevé que celui des garçons. À partir de l'analyse des réponses des filles, Gilligan accordera davantage d'importance à l'éthique qu'à la justice dans ses canons traditionnels, générateurs d'injustices épistémiques et herméneutiques. En ce sens, elle propose une *éthique du care*, fondée sur la préoccupation de l'enfant *avec lui-même* et sur le souci *d'autrui*. L'auteure ouvre ainsi d'autres perspectives pour une *voix humaine*, celle de la personne qui raconte, en tant que sujet existentiel, incarné, dont la pensée se diversifie en fonction de ses conditions socio-historiques. Les études de Gilligan (1982), comme on le sait, émergent dans le sillage des mouvements féministes, ethniques, sociaux et culturels de libération sociale qui se consolident entre les années 1960 et 1970. Raison pour laquelle l'auteure réexamine dans un livre récent (Gilligan, 2024) la relation faite entre une « voix différente » avec la « voix féminine », qu'elle défend comme une « voix humaine ». Ces deux études, tournées vers la voix des enfants, dépassent, du point de vue éthique, la « recherche *sur* les enfants » et la « recherche *avec* les enfants », privilégiant une vision plus proche des enfants comme agents-transformateurs et une relation plus dialogique et horizontale dans la recherche, considérant leur capacité réflexive et les savoirs expérientiels acquis dans les expériences vécues. Si cette perspective est valide, elle dépasse l'argument de « donner voix » ou « donner visibilité à la voix » de l'enfant pour concevoir l'enfant comme sujet de droits à l'échelle de son humanité. En ce sens, la recherche réalisée avec des récits d'expériences vécues vise avant tout le bien des personnes qui y participent : celui qui raconte et celui qui fait confiance à ses paroles à des fins de recherche. Ainsi, si la recherche est bonne pour

la vie de ceux qui y participent, elle est également bonne pour les questions sociales, culturelles et historiques qui justifient la recherche et l'avancée des connaissances scientifiques, car plus proches de la vie humaine (Passeggi, 2023). Toute inversion dans cet ordre met en cause les bénéfices de l'impératif éthique de la vie bonne, pour le bien commun dans des *institutions justes*.

Narrativité : Nécessité de raconter pour (se) comprendre

La complexité de la situation de recherche pour le recueil de sources biographiques auprès d'enfants hospitalisés a longtemps constitué l'un des plus grands obstacles en raison de l'absence de procédures adaptées. Dans les situations les plus banales, il n'est pas rare qu'un enfant se sente gêné, voire se taise, lorsqu'un adulte lui demande de raconter ce qu'il ne se propose pas spontanément de dire : « Raconte-moi ta journée à l'école » / « Ah, je ne sais pas, j'ai oublié ! ». Alors comment oser leur demander de raconter ce qu'il est déjà difficile à vivre ? Quels risques et quels bénéfices une telle demande entraînerait-elle ? En général, les situations d'interaction exigent au moins trois précautions de la part de la personne qui raconte : organiser les faits de manière à mieux les expliciter, donner sens à ce qu'elle raconte ; attendre que l'autre valide/croie ce qu'elle dit ; ressentir les effets de l'acte même de s'exposer à quelqu'un, en plus des attitudes de cet autre envers elle. Lorsqu'il s'agit d'un enfant qui craint de parler à quelqu'un « plus grand que lui », « ayant du pouvoir sur lui », ces précautions deviennent des obstacles à dire ce qu'il « ressent vraiment ». Les situations de question-réponse, comme dans le cas des entretiens, seraient donc à éviter.

La préoccupation éthique centrale de l'équipe était d'éviter toute attitude susceptible de désautoriser, blesser ou revictimiser involontairement l'enfant. Une telle audace n'a été possible que grâce à un protocole de recherche³ conçu par Martine Lani-Bayle (Lani-Bayle, 2020 ; Lani-Bayle & Passeggi, 2014), qui faisait appel au ludique et à l'imagination créative de l'enfant. Il s'agissait d'un « cercle de conversation » imaginaire, impliquant l'enfant, la chercheuse (son enseignante) et un petit extraterrestre⁴ venu d'une planète où il n'existait pas d'hôpital. Cet extraterrestre voulait écouter les enfants hospitalisés afin de savoir s'il devait ou non en construire un sur sa planète. La « présence » bienveillante et empathique du petit extraterrestre permettait d'ouvrir un espace imaginaire, offrant, comme le suggère Pineau (1984, p. 18), « l'environnement optimal pour exercer au maximum la fonction interprétative au cœur de la construction de l'histoire ».

De fait, l'interaction imaginaire permettrait aux enfants de se transporter de l'espace-temps réel de l'hôpital où ils vivaient vers un espace-temps imaginaire. Le cercle de conversation, qui se déroulait à leur chevet, s'organisait autour de trois moments : *l'ouverture*, présentation d'Alien ; *la conversation* avec l'extraterrestre ; et *la clôture*, moment du retour d'Alien sur sa planète. À la fin de la conversation, l'enfant était invité, s'il le souhaitait, à écrire ou dessiner quelque chose pour les enfants de la planète d'Alien. Les analyses des cercles de conversation montrent que les enfants, impliqués dans le jeu, demandent fréquemment à la chercheuse de transmettre à Alien ce qu'ils veulent dire : « Dis-lui que . . . », « Demande-lui si . . . ». Et en général, à la fin de la rencontre, ils demandaient à garder le petit extraterrestre avec lequel ils avaient « lié amitié ».

3 Le protocole de recherche employé dans les projets a été approuvé par la Comissão de Ética do Ministério da Saúde do Brasil [Comité d'Éthique du Ministère de la Santé du Brésil], Avis n. 168.818.

4 Dans le souci de l'asepsie, on a employé le personnage Alien, du film *Toy Story* (Disney/Pixar), pour représenter symboliquement le petit extraterrestre.

Bien que la collecte des récits ait été facilitée par le protocole et l'accord entre les enfants et les enseignantes, l'analyse du corpus a soulevé des questions théoriques et méthodologiques délicates. En premier lieu, la brièveté des récits a soulevé des interrogations quant aux conceptions classiques de la structure narrative. Des extraits comme celui-ci en sont représentatifs : « *Je viens ici depuis toute petite, je suis venue parce que j'étais malade, j'avais beaucoup de douleurs aux jambes et je pleurais beaucoup. C'est embêtant de devoir venir ici, mais c'est la seule manière de me sentir bien* ». Une phrase de 32 mots est-elle un récit ? Oui, si l'on s'accorde avec Roland Barthes (1966, p. 4) pour dire que « le récit est une grande phrase, tout comme toute phrase constative est, en quelque sorte, l'esquisse d'un petit récit ». Théoriquement, une conception minimaliste du récit est proposée par Daniel Bertaux. Pour lui, il y a récit de vie lorsqu' « il y a une description sous forme narrative d'un fragment d'expérience vécue » (Bertaux, 2005, p. 14). Dans le dialogue avec la chercheuse et l'extraterrestre, il est clair que les enfants biographient des fragments de leurs vies avec la maladie. La notion de *récit minimal*, telle qu'on la trouve chez Gerald Prince (2012), apparaît comme la forme la plus adéquate pour identifier les formats narratifs des enfants :

La locution « récit minimal » peut évoquer non pas une entité (le « plus petit » récit du monde), mais une qualité, un adjectif plutôt qu'un substantif, un ensemble de propriétés essentielles, de traits nécessaires et suffisants, conditions minimales pour qu'un objet soit narratif, pour qu'une entité soit narrative. (Prince, 2012, p. 3).

En ce sens, Prince (2012, souligné par l'auteur) rappelle le choix de Genette (1972) lorsqu'il affirme : « *Je marche, Pierre est venu* sont pour moi des formes minimales de récit ». Prince (2012, p. 3) opte pour une définition plus large que j'adopterai ici : « Pour moi, dès lors qu'il y a un acte ou un événement, même unique, il y a histoire, car il y a transformation, passage d'un état antérieur à un état postérieur qui en résulte ». Sur cette base, le récit minimal de Bianca est proportionnel à l'intensité de sa perception de la transformation subie : « *Je suis venue parce que j'étais malade* ». La séquence chronologiquement ordonnée des événements marque les transitions entre la maison et l'hôpital, la santé et la maladie, dans le déroulement d'un état initial (« *depuis toute petite* ») à l'état actuel (« *c'est la seule manière de me sentir bien* »).

D'autre part, il est encore important de préciser que la notion de *narrativité* sera entendue ici dans le sens attribué par Ricœur (1983, p. 141), qui définit la notion de « narrativité inchoative » (initiale, au moment où elle commence) comme une « demande authentique de récit », une force régulatrice primordiale, génératrice d'intrigue. C'est cette force qui pousse l'humain, à tout âge, à organiser narrativement les événements dans le temps, indépendamment de la longueur de ses récits. Enfin, pour William Labov, cité par Prince (2012), les histoires inintéressantes provoquent une réplique-éclair : « Et alors ? », « Et après ? », tandis qu'une bonne histoire ne provoque pas ce type de question lorsqu'elle se termine. La bonne réaction indiquerait l'effet qu'elle a produit. L'un de ces effets peut être de réduire au silence celui qui l'écoute. N'est-ce pas le cas du récit de Bianca ? Son histoire n'est pas loin de susciter l'admiration empathique pour ce qu'elle raconte et pour elle-même comme personnage de l'histoire. N'est-ce pas ce qui se passe face à des personnages de la littérature qui inspirent et émeuvent ? Ces pistes épistémiques ont contribué à combler en partie le vide théorico-méthodologique initial et à entreprendre l'aventure de converser avec des enfants hospitalisés sur leurs expériences.

Expériences racontées et émergence insue de savoirs expérientiels

Avoir « l'expérience de », ou « expérimenter », c'est développer des apprentissages qui transforment les modes d'action du sujet dans le monde et être transformé par de nouvelles compréhensions issues de ces apprentissages.

Hervé Breton (2017, p. 3)

C'est par la capacité cognitive d'interpréter et de raconter des histoires que l'enfant apprend, selon Bruner (1997, p. 78, notre traduction), dès son plus jeune âge, « des formes utiles d'interprétation, à travers lesquelles il entre dans la culture ». Une culture créée dans le monde adulte tout comme dans la culture du monde de l'enfance, auxquelles il participe activement. Une brève comparaison dans la construction de structures narratives par les enfants illustre cette capacité d'interprétation. Sofia (5 ans et 2 mois) « inventait » une histoire sur des « monstres effrayants » qui poursuivaient des « enfants heureux ». En percevant que l'intrigue se compliquait, elle chercha une solution : « *Comme les enfants doivent être sauvés, je vais mettre une fée au milieu de l'histoire* ». En transposant ce qu'affirme Breton, dans l'épigraphie ci-dessus, au cas analysé, on peut dire qu'en *expérimentant* le fait d'être auteure de l'histoire, Sofia apprend qu'elle peut « inventer » des solutions pour « sauver les enfants en danger », en s'appuyant sur la culture du monde adulte adaptée à l'univers de l'enfance. Concernant des enfants en traitement oncologique, qui assistent aux rituels de la mort à l'hôpital, Cagnin et al. (2004) et Almeida (2005) attirent l'attention sur la création de scénarios où les personnages meurent à la fin de l'histoire, poursuivis par des soldats, par une araignée assassine ou d'une crise cardiaque, par exemple. L'émergence insue du fonctionnement des structures narratives, fictives et réelles, favorise l'apprentissage de savoirs acquis selon les rites culturels de chaque contexte (école, famille, hôpital) et transforme la compréhension que les enfants ont de leur mode d'action et de leur « pouvoir d'agir » en trouvant, en tant qu'auteurs de l'histoire, comme dans le cas de Sophia, une solution pour des situations de risque – dans le cas des enfants hospitalisés, un effet cathartique face à la mort (Passeggi, Rocha et al., 2014). Ces apprentissages, reflétés dans leurs voix, les transforment, car ils permettent des «compréhensions nouvelles qui . . . résultent [de ces apprentissages] » (Breton, 2017, p. 3), ainsi que d'autres figurations de soi.

C'est sur la base de l'interprétation et de la réinvention de *figures de soi*, affirmées par la réflexivité narrative, que seront analysés, maintenant, des extraits des conversations des enfants avec le petit Alien et la professeure-chercheuse. Quels savoirs expérientiels émergent de leurs récits ? Les analyses des données empiriques, menées dans des études antérieures (Passeggi, Rocha et al., 2014 ; Breton & Passeggi, 2021), ont montré des indices de la manière dont résonne dans leurs voix la notion de *soin* envers autrui. Je reprends ici ces analyses sous un autre angle, en associant une typologie de *figures* de patients (patients-experts, pairs-partenaires...), proposée par Flora (2013), pour discuter des manières dont l'enfant vit certains aspects d'une *éthique du care*, notion développée à partir des travaux de Carol Gilligan (1982, 2024) et Joan Tronto (2009), synthétisés par Zielinski (2010), en m'appuyant aussi sur la notion « de la 'vie bonne' avec et pour autrui dans des institutions justes », proposée par Ricœur (1990, p. 202), comme annoncé précédemment.

Quatre aspects typifient le *care*, selon Joan Tronto (2009), rappelés par Zielinski (2010, pp. 633-635) : a) *se préoccuper de l'autre (caring about)*, lui accorder de l'attention en s'identifiant à ce qu'il ressent ; b) *prendre soin de l'autre (taking care of)*, assumer une responsabilité dans l'incertitude ;

c) *soigner l'autre (care giving)*, en pensant à l'efficacité de ce que l'on fait pour répondre à ses besoins ;
d) recevoir les soins de l'autre (*care receiving*), observer les réactions de l'autre pour mieux évaluer l'efficacité des trois premiers aspects.

J'admets avec Gilligan (2024), en revisitant ses études sur *une voix différente*, que l'éthique du *care* émane d'une *voix humaine*, indépendamment des dichotomies multiculturelles, d'âge, de sexe, d'origine ethnique ou de position sociale. Elle se réfère à un *savoir humain, humanisant (Sagesse Ancestrale ? Singulier-universel ?)*. Ce savoir humain est marqué par la sollicitude, inconsciemment apprise dans l'expérience et la praxis, fondée sur la sollicitude pour le *bien commun*. C'est, comme l'affirme Murilo (6 ans), qui a participé de la recherche, en misant sur son utopie – celle de la paix et de la joie à l'hôpital, pour alléger les ruptures imposées par la chronicité d'une maladie oncologique :

Si je pouvais, j'envverrais beaucoup de jouets aux enfants [de la planète d'Alien]. Ce serait super ! Les enfants seraient occupés. Quelques petits bonshommes pour qu'ils puissent aussi jouer... Je vais te dire une chose ! Dans l'hôpital de là-bas, il doit y avoir des jouets... et, si possible, peu de piqûres. Beaucoup de paix ! Beaucoup de joie ! Beaucoup de bonheur ! (Murilo, 6 ans).

En projetant un hôpital plein de paix et de joie, Murilo se projette lui-même dans ce lieu en tant qu'un *autre soi-même* et laisse entrevoir, dans cette projection, la figure du *patient-soignant*, un *patient-partenaire*, qui *se préoccupe de l'autre (caring about)*, par sa sollicitude envers les enfants qui souffrent comme lui sur une autre planète. Bianca (6 ans), qui entre et sort fréquemment de l'hôpital, est plus explicite quant à une *éthique du care*. La construction de l'hôpital s'impose pour répondre à la nécessité d'attention à l'enfant malade : « *Tu peux lui dire [à Alien] qu'il doit y avoir un hôpital sur sa planète, sinon les enfants ne vont pas bien, et être malade c'est mauvais, donc il faut prendre soin d'eux...* ». Bianca insiste sur une injonction, « *il doit y avoir* », « *il faut prendre soin d'eux* ». Son attitude se rapproche davantage du *soigner l'autre (care giving)*, en pensant à l'efficacité de l'hôpital pour répondre aux besoins des enfants. Comme mentionné précédemment, elle explicite ses savoirs expérientiels : « *Je viens ici depuis toute petite, je suis venue parce que j'étais malade, j'avais beaucoup de douleurs aux jambes et je pleurais beaucoup. C'est embêtant de devoir venir ici, mais c'est la seule manière de me sentir bien* ». Elle argumente en fonction d'un parcours avec la maladie et des savoirs acquis à chaque étape : Qui l'aide ? Qu'est-ce qui complique ? Pour conclure sur l'efficacité du traitement : « *c'est la seule manière de me sentir bien* ».

Les données de la recherche avec des enfants de 6 ans permettent d'affirmer la genèse de ce savoir humain et humanisant – une *sagesse* qui s'exprime dans une *voix humaine* dès le plus jeune âge – et qui contribue à la figuration de *patients-agents-transformateurs*, tissée par des savoirs expérientiels prêts à émerger dès lors, en direction d'autrui et de soi-même avec plus de perspicacité. C'est encore Murilo (6 ans) qui explicite à Alien la nécessité de construire l'hôpital : « *Je suis ici à cause de cette maladie et je dois prendre des médicaments que l'on ne trouve qu'ici, pour guérir ces petites taches sur mon corps* ». Et, progressivement, ils deviennent *patients-experts* car ils deviennent capables d'expliquer et de comprendre les raisons de leur(s) hospitalisation(s), comme le raconte Felipe (12 ans) : « *Je sais que je suis ici parce que j'ai une leucémie. C'est une maladie qui est dans notre sang et il paraît que c'est grave. C'est pour ça qu'il faut vivre à l'hôpital* ». La nécessité de vivre l'enfance à l'hôpital est ce qu'il souhaite révéler à Alien.

La figure du patient-partenaire qui surgit dans les récits des enfants, dès l'âge de 6 ans, montre que cette figuration dépend moins de l'âge que de la conscience du temps d'hospitalisation.

Miguel (6 ans) affirme : « *J'aime aider les autres enfants à prendre les médicaments. Certains pleurent beaucoup, ils ne sont pas encore habitués à être ici, mais moi je le suis, alors j'aide, et ma mère aussi [aide]* ». Un sentiment partagé par Bianca : « *J'aime parler et jouer avec les autres enfants. Certains pleurent parce qu'on leur fait des piqûres. Moi aussi je pleure, mais pas beaucoup* ». Il est remarquable de voir comment ils parlent de l'accueil qu'ils réservent aux enfants nouvellement arrivés à l'hôpital, manifestant ainsi un autre aspect de l'éthique du *care*, dans le désir de *prendre soin de l'autre* (*taking care of*), même dans l'incertitude de ce qu'ils font. Ils montrent combien ils sont heureux de dire qu'ils *peuvent agir* en direction d'autrui, adoptant la figure de *patients-transformateurs* pour le bien commun, faisant de l'hôpital une institution cordiale, accueillante... Et s'ils agissent ainsi, c'est parce qu'ils sentent qu'ils savent, et que leurs savoirs expérientiels leur permettent d'aider à ce qu'il est difficile de supporter : prendre les médicaments, surmonter les douleurs des piqûres, se calmer comme ils le font car ils sont déjà « habitués ».

L'interaction entre eux, le personnel infirmier, les mères et les enseignants des classes hospitalières leur permet de créer et de « piloter » des *réseaux de collaboration humaine*, fondés sur des stratégies de solidarité et qui se construisent dans les relations humaines de nature plus sensible. De cette manière, les enfants-narrateurs-auteurs *expriment* ce qu'ils comprennent peu à peu de leurs sentiments et de leurs relations avec leurs corps fragilisés, ce qui leur permet d'adapter leurs modes de (co)vivre, de survivre à la maladie et à l'hospitalisation. En somme, poursuivre leur chemin *en souffrant et en agissant*, comme le dirait Ricœur (1990). Pour Delory-Momberger (2012, p. 123, notre traduction), cet effort de *résistance* « mobilise les ressources biographiques du sujet (son capital biographique), c'est-à-dire l'ensemble des connaissances acquises à travers des expériences antérieures ».

Dans de nombreux autres extraits, ils décrivent les manifestations des symptômes, l'apparition et l'atténuation de leurs douleurs, le rythme de leur survenue, les effets des traitements. En racontant à Alien ce qu'ils vivent, les enfants-narrateurs deviennent à la fois des êtres réflexifs, des personnages de l'histoire et font de leurs expériences leur objet de réflexion. Murilo, en racontant ce qui lui arrive la nuit, réfléchit sur son existence à l'hôpital : « *La nuit, j'ai de la fièvre et j'ai froid. Alors beaucoup de gens viennent me voir, on me donne un médicament pour la fièvre, je me couvre et le froid passe. Ensuite, je n'ai plus de fièvre et je peux aller dormir* ». Ce récit minimal s'organise dans une structure qui rend compte d'expériences qui se répètent continuellement et qui lui servent de modèle : symptômes, aide, retour à la paix. Ce qui lui permet de passer du conflit de la douleur et du froid à une résolution apaisante : « *je peux aller dormir* », pour conclure en disant : « *Je trouve les piqûres pires que la douleur [c'est pour ça que] je pleure, après ça passe* ».

Pour aller plus loin : « Rien sur les enfants sans les enfants »

*Nothing about Us without Us*⁵

J'ai voulu montrer ici que la voix des enfants hospitalisés (ou non) se configure comme une *voix humaine et humanisante* qui requiert une épistémè, faisant émerger la validité des savoirs

5 Il s'agit d'une devise embrassée à la fin des années 1990 pour défendre l'idée selon laquelle rien ne devrait être décidé, en ce qui concerne la politique publique, sans la participation pleine et directe des personnes concernées par les lois de protection alors créés.

expérientiels qu'ils acquièrent dans la cohabitation avec une maladie chronique. Des savoirs dotés d'une sagesse humaine, qui se révèle dès le plus jeune âge. L'idée de base fut de discuter la validité de leurs voix pour la recherche à partir d'un positionnement qui s'oriente davantage par un impératif éthique que technique, aussi bien épistémologique que politique et donc plus proche de l'existence humaine.

Nous avons vu qu'au cours du XXe siècle et du premier quart de ce siècle, trois grands tournants se distinguent autour de la voix des enfants : La recherche *sur* l'enfant, qui contribue à la compréhension de la genèse de la cognition, de l'émotion, de la morale et de la subjectivité humaine, où les enfants participent comme informateurs sur une thématique d'intérêt scientifique – et que l'on pourrait appeler une *recherche informative*, ou illustrative du savoir et du faire humains. La recherche *avec* l'enfant, guidée par un impératif éthique, qui vise à comprendre l'enfant tel qu'il est, dans son ici-et-maintenant, en interrogeant ses modes d'interprétation de ses propres expériences, sa manière de partager et de se percevoir comme sujet actif et réflexif. L'enfant cesse d'être un simple informateur pour devenir un participant dont la voix doit être écoutée et respectée en tant que sujet à part entière et de droits. Cela correspond à une *recherche participative* ou *collaborative*, centrée prioritairement sur les intérêts des enfants participants. Enfin, nous avons observé l'émergence d'un troisième tournant, encore en construction, pas encore vraiment formulé mais déjà exploré depuis longtemps dans le champ de la formation des adultes (Pineau, 2005 ; Dominicé, 2000 ; Passeggi, 2016) et qui constitue aussi l'une des bases de la *médecine narrative*. Dans ce cas, le bénéficiaire est en premier lieu la personne elle-même qui, en racontant, évalue, (se) restructure, (se) réinvente, en prenant conscience d'une autre capacité d'agir et de se transformer. Il s'agit là d'une recherche-action-formation (Pineau, 2005), ou, selon la typologie précédente, d'une *recherche formative*. Pour ceux qui s'intéressent à ce troisième type de recherche, l'*accompagnement* de personnes (enfants, jeunes, adultes, seniors) ou de groupes qui interrogent leur agir devient un phénomène à investiguer. Le paradigme biographique (Delory-Momberger, 2005/2014 ; Passeggi, 2020), fondé sur un impératif éthique, auquel la présente recherche s'aligne, offre des principes théoriques ouverts à des méthodes qui valident le discours des enfants, en les reconnaissant comme des êtres qui racontent, valorisant leur capacité de réflexion et leur droit à s'inscrire dans la *pólis*, par leur voix.

L'analyse des récits d'enfants hospitalisés a permis d'avancer vers ce troisième tournant, en tenant compte des apports des deux premiers. Les extraits de conversations des enfants avec Alien ont révélé comment, dans leurs micro-récits, ou récits minimaux, ils prennent conscience de leur maladie et de leur parcours d'hospitalisation en tant que patients-*experts*, et comment ils verbalisent leur capacité d'agir pour le bien commun en cherchant à prendre soin d'autres enfants qui vivent des processus d'initiation à la culture hospitalière. Cela les encourage à vivre et à constituer des réseaux de soutien, comme producteurs de culture au sein de l'hôpital, visant le bien commun dans une institution plus juste. C'est avec leur corps qu'ils racontent leurs histoires, se représentent et vivent les transitions entre la maladie et le rétablissement, l'hôpital et l'école, la vie et la mort. Ces apprentissages biographiques, acquis à travers les épreuves de la douleur et des traitements, mobilisent leur pouvoir d'action et de transition d'une figure de soi comme patient-passif à celle de patient-acteur, patient-*expert*, pair-partenaire. En somme, qu'est-ce qui conduit ces enfants hospitalisés, qui expérimentent très tôt des épreuves de vulnérabilité extrême, à agir volontairement pour aider leurs pairs à s'adapter aux rituels d'initiation de la *culture hospitalière* ? Il reste à confirmer par la recherche empirique que les enfants démontrent

leur agentivité, ou agentialité, en utilisant leurs *savoirs expérientiels* pour agir dans un courant de *solidarité éthique* et établir, à leur manière, la « vie bonne » au sein de la culture hospitalière, pour une institution juste.

Nous sommes à mi-chemin ; pour cette raison, il devient de plus en plus important d'examiner la capacité d'agir des enfants dans la diversité des contextes historiques et dans la multiplicité des situations de vulnérabilité, même les plus extrêmes. C'est l'un des défis les plus porteurs d'espérance du paradigme narratif (auto)biographique et de l'impératif éthique dans la recherche qualitative en éducation et en santé. Sans doute, la raison qui nous a poussés à recueillir les récits des enfants fréquentant les classes hospitalières, dans nos recherches, fut cette perception de bénéfices pour eux-mêmes, sous l'angle d'un positionnement politique sur lequel ils ont beaucoup à dire et à nous apprendre afin de mieux prendre position avant de présumer sans écouter.

Dans la défense de la capacité d'agir de l'enfant hospitalisé, en situation de grande vulnérabilité, et pour rester vigilants contre les injustices épistémiques et/ou herméneutiques, l'exercice d'analyse requiert toute l'attention et l'imagination créative du chercheur pour ne pas occulter/réduire ce qu'ils ont à dire sur leurs expériences et les savoirs expérientiels qui en résultent, et comment ils se voient dans leur ici-et-maintenant et se projettent dans un futur très proche : « demain », « cette année », « quand je sortirai d'ici ». En racontant leur histoire au petit Alien, ils cherchent des raisons pour justifier ces détours qui les privent de la vie à l'extérieur et souhaitent que, dans les hôpitaux d'une autre planète, on puisse vivre avec et pour autrui, dans une perspective de *vie bonne* au sein d'*institutions justes*.

De tels mouvements, toujours renouvelés, toujours déconcertants, constituent des défis pour la recherche en sciences humaines et pour les institutions qui accueillent les enfants (hospitalisés ou non), afin d'améliorer leurs pratiques en tenant compte des droits des enfants d'être entendus et respectés, et que « rien ne se fasse pour eux sans eux ! ».

Remerciements

Au nom du Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Autobiografia, Representações e Subjetividades [Groupe Interdisciplinaire de Recherche, Formation, Autobiographie, Représentations et Subjectivités] (Grifars), de l'Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), et en mon propre nom, je remercie le Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações [Conseil National pour le Développement Scientifique et Technologique – Ministère de la Science, de la Technologie et des Innovations] (CNPq-MCTI) pour le financement des recherches réalisées et en cours sur la thématique du présent article au cours des dernières années : « Narrativa, educação e saúde: Crianças, família e professoras entre o hospital e a escola » [Narration, éducation et santé : Enfants, famille et enseignants entre l'hôpital et l'école] (n. 443695/2018-0) ; « Narrativas, educação, saúde: Epistemologia e métodos da pesquisa (auto)biográfica com crianças » [Narrations, éducation, santé : Épistémologie et méthodes de la recherche (auto)biographique avec des enfants] (n. 307063/2019-4) ; « Reflexividade narrativa e agência em situação de múltiplas vulnerabilidades » [Réflexivité narrative et agentivité en situation de multiples vulnérabilités] (n. 307203/2023-9). Je remercie également les collègues chercheuses et chercheurs pour les partenariats académiques et scientifiques établis dans des réseaux de recherche et de coopération scientifique au sein d'universités du Brésil, de France, du Portugal et de Colombie.

Références

- Almeida, F. de A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: A criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55(123), 149-167. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v55n123/v55n123a03.pdf>
- Barthes, R. (1966). Introduction à l'analyse structurale des récits. *Communications*, (8), 1-27. https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1966_num_8_1_1113
- Bertaux, D. (2005). *Le récit de vie*. Armand Colin.
- Bourdieu, P. (2001). Comprendre. In P. Bourdieu (Coord.), *A miséria do mundo* (M. Azevedo et al., Trads.; pp. 593-732). Vozes.
- Breton, H. (2017). Interroger les savoirs expérientiels *via* la recherche biographique. *Le sujet dans la cité – Actuels*, 6(1), 23-39. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs06.0023>
- Breton, H., & Passeggi, M. (2021). Entre épreuves et enquêtes: Recherches narratives à partir des microrécits d'enfants en milieu hospitalier au Brésil. *Recherches Qualitatives*, 40(2), 12-33. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2021-v40-n2-rechqual06569/1084065ar/>
- Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Artmed.
- Cagnin, E. R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000100007>
- Corsaro, W. A. (2009). Métodos etnográficos no estudo da cultura de pares e das transições iniciais na vida das crianças. In F. Müller, & A. M. A. Carvalho (Orgs.), *Teoria e prática na pesquisa com crianças: Diálogos com W. Corsaro* (pp. 83-103). Cortez.
- Delory-Momberger, C. (2012). Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523-536. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782012000300002>
- Delory-Momberger, C. (2014). *As histórias de vida: Da invenção de si ao projeto de formação* (M. C. Passeggi & C. Kondratiuk, Trads.). EDUFERN. (Obra original publicada em 2005).
- Dominicé, P. (2000). *L'histoire de vie comme processus de formation*. L'Harmattan.
- Flora, L. (2013). Savoirs experientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé: État des lieux. *Éducation Permanente*, (195), 59-72.
- Freire, P. (1992). *Pedagogia da esperança: Um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Paz & Terra.
- Fricke, M. (2024). *Injustiça epistêmica: O poder e a ética do conhecimento* (B. R. G. Santos, Trad.). Edusp. (Obra original publicada em 2007).
- Genette, G. (1972). *Figures III*. Seuil.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2024). *Une voix humaine: L'éthique du care revisitée* (C. Roche, Trad.). Climats.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, (195), 37-46.
- Krenak, A. (2022). *O futuro ancestral*. Companhia das Letras.
- Lani-Bayle, M. (2012). Narrativas de vida: Motivos, limites e perspectivas. In M. C. Passeggi, & M. H. M. B. Abrahão (Orgs.), *Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica* (Tomo II, pp. 59-78). EDUFERN; Eduneb; EdUPUCRS.
- Lani-Bayle, M. (2018). *A criança e sua história: Por uma clínica narrativa* (M. C. Passeggi & S. M. Vasconcelos, Trads.). EDUFERN. (Obra original publicada em 1999).

- Lani-Bayle, M. (2020). *Quando as crianças falam de sua escola e (nos) ensinam...* *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, 5(15), 954-969. <https://doi.org/10.31892/rbpab2525-426X.2020.v5.n15.p954-969>
- Lani-Bayle, M., & Passeggi, M. (Dirs.). (2014). *Raconter l'école: À l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil*. L'Harmattan.
- Lei n. 10.320, de 5 de janeiro de 2018. (2018). Dispõe sobre a criação do Programa de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar nas unidades da Rede Estadual de Saúde e dá outras providências. Natal, RN. <https://www.al.rn.leg.br/storage/legislacao/2021/o60c97okp3rloeeiu1al276y3o3ifu.pdf>
- Passeggi, M. C. (2016). Narrativas da experiência na pesquisa-formação: Do sujeito epistêmico ao sujeito biográfico. *Roteiro*, 41(1), 67-86. <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/roteiro/article/view/9267>
- Passeggi, M. C. (2017). Du sujet épistémique au sujet autobiographique: Quels savoirs pour la recherche biographique avec l'enfant? *Le sujet dans la cité – Actuels*, 6(1), 123-138. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.hs06.0123>
- Passeggi, M. C. (2020). Reflexividad narrativa: “Vida, experiencia vivida y ciencia”. *Márgenes – Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(3), 91-109. <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i3.9504>
- Passeggi, M. C. (2023). A ética na pesquisa com narrativas de vida em Educação. In Comissão de Ética em Pesquisa da ANPEd, *Ética e pesquisa em Educação: Subsídios* (Vol. 3, pp. 199-211). ANPEd. https://anped.org.br/wp-content/uploads/2024/05/3Etica-e-Pesquisa-em-Educacao_Volume-3_2023-1.pdf
- Passeggi, M. C., Furlanetto, E. C., De Conti, L., Chaves, I. E. M., Gomes, M. de O., Gabriel, G. L., & Rocha, S. M. da. (2014). Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: Cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. *Educação*, 39(1), 85-104. <https://doi.org/10.5902/1984644411345>
- Passeggi, M. C., Rocha, S., & 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. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.005.0109>
- Passeggi, M. C., & Souza, E. (2017). O movimento (auto)biográfico no Brasil: Esboço de suas configurações no campo educacional. *Investigación Cualitativa*, 2(1), 6-26.
- Pineau, G. (1984). Sauve qui peut! La vie entre en formation permanente. Quelle histoire! *Éducation Permanente*, (72-73), 15-24.
- Pineau, G. (2005). Emergência de um paradigma antropofomador de pesquisa-formação transdisciplinar. *Saúde e Sociedade*, 14(3), 102-110. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902005000300006>
- Pineau, G., & Le Grand, J.-L. (2012). *As histórias de vida* (C. G. Braga & M. C. Passeggi, Trads.). EDUFERN. (Obra original publicada em 2005).
- Prince, G. (2012). Récit minimal et narrativité. In S. Bedrane, F. Revaz, & M. Viegnes (Eds.), *Le récit minimal: Du minime au minimalisme. Littérature, arts, médias* (pp. 23-32). Presses Sorbonne Nouvelle. <http://books.openedition.org/psn/190>
- Prout, A. (2010). Participação política e as condições da infância em mudança. In F. Müller (Org.), *Infância em perspectiva: Políticas, pesquisa e instituições* (pp. 21-41). Cortez.
- Qvortrup, J. (2011). Nove teses sobre a “infância como um fenômeno social”. *Pro-Posições*, 22(1), 199-211. <https://doi.org/10.1590/S0103-73072011000100015>
- Ricœur, P. (1983). *Temps et récit: L'intrigue et le récit historique* (Tome 1). Seuil.

- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Rossi, S. (2019). Medicina narrativa. In C. Delory-Momberger (Dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 236-238). Érès.
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le “travail” du malade: Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, (195), 47-58.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable: Pour une politique du care*. La Découverte.
- United Nations (UN). (1989). *Convention on the Rights of the Child: Adopted and opened for signature, ratification and accession by General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989 entry into force 2 September 1990, in accordance with article 49*. OHCHR. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care: Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(12), 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>

Disponibilité des données

Les données sous-jacentes à la recherche sont contenues dans l'article.

Rédacteurs responsables

-  Rodney Pereira
-  Lúcia Villas Bôas

Comment citer cet article

Passeggi, M. C. (2025). Savoirs expérientiels des enfants hospitalisés : Une reconnaissance éthique. *Cadernos de Pesquisa*, 55, Article e11915. https://doi.org/10.1590/1980531411915_fr