

Généalogie des bonnes pratiques d'hygiène:

Déclinaisons locales et travail d'accord dans le cas de la mucoviscidose

Chloe Langeard* GuyMinguet**

Résumé : Comment la réflexion sociologique peut-elle raccorder la question de la rationalisation des pratiques cliniques qui traverse le développement des recommandations de bonnes pratiques avec la temporalité de leur mise en œuvre ? Pour y répondre, cette contribution adopte une approche séquentielle multidimensionnelle qui traite des modalités par lesquelles les professionnels du soin ont transcrit ce dispositif de précaution. Nos résultats distinguent trois séquences : une séquence marquée par la socialisation des patients et l'absence d'attention à la transmission infectieuse croisée ; une séquence sécurisante avec l'institutionnalisation et la diffusion d'un corps de recommandations d'hygiène ; une séquence en cours caractérisée par un régime d'hygiène assoupli tendu entre l'observance de règles élémentaires de prévention et la poursuite d'une vie de qualité pour les patients. Au final, l'article pointe les modalités de déclinaison locale des dispositifs de recommandations par des professionnels réflexifs et stratégiques, devant désormais composer avec une pluralité d'acteurs.

Mots-clés : *hygiène, recommandations, séquence, infection croisée, travail d'accord.*

Introduction

La problématique des infections hospitalières, érigée au rang de problème sanitaire au début des années 1970, marque la structuration de l'hygiène hospitalière en France (Le Rat, *et al.*, 2010). C'est à la fin des années 1990 que l'on assiste à une politisation du risque, les infections hospitalières, en particulier les infections nosocomiales, étant requalifiées en tant que risque collectif (Carricaburu et Lhuillier, 2009). L'hospitalisme infectieux trouve une résonance sociale, politique, juridique dans l'arène sanitaire (Amiel, 2005) avec une actualité scandée par la sécurité et la qualité des soins, l'engagement progressif des malades et des associations, l'évolution du paysage législatif et la fixation de statuts et de rôles (médecins et infirmières, hygiénistes) et d'une configuration dédiée (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales¹). Il interroge la gestion quotidienne de l'hygiène, l'appropriation de bonnes pratiques, les règles d'usage dans les actes médicaux et soignants.

*Chloe Langeard , sociologue, Université d'Angers, IUT GEA, 4 bd Lavoisier BP 42018 F-49016 Angers ; chloe.langeard@univ-angers.fr

** Guy Minguet, sociologue, Ecole des Mines de Nantes, Département Sciences Sociales et de Gestion 4, rue Alfred Kastler - La Chantrerie BP 20722 F- 44307 NANTES Cedex 3 ; guy.minguet@mines-nantes.fr

¹ Les CLIN sont des instances obligatoires depuis 1989, chargés de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de soins. Ils coordonnent la surveillance, la prévention et la formation continue en matière de lutte contre les infections nosocomiales. Les Centres de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales (CCLIN) apportent, depuis 1992, un appui technique au niveau interrégional et régional aux établissements de santé. Ils sont chargés de les aider à mettre en œuvre le programme national de prévention de lutte contre les infections nosocomiales et d'animer la coopération inter-hospitalière.

Dans le cadre de cet article, les infections hospitalières seront appréhendées *via* les recommandations d'hygiène qui s'imposent aux professionnels du soin dans le cas d'une maladie chronique : la mucoviscidose². La généralisation du dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose (DNSM) en France en 2002³, s'est accompagnée de la qualification de 49 centres spécialisés, les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Elle permet le repérage pré-symptomatique des malades. La stratégie thérapeutique prend en compte la nécessité d'une hygiène hissée le plus en amont de la vie, dès l'entrée en maladie chronique du sujet (Langeard et Minguet, 2014 ; 2016). Parallèlement, le dépistage pose avec acuité la question de la prévention post diagnostic en lien avec le traitement : l'enjeu étant de traiter précocement les colonisations et infections broncho-pulmonaires afin de maintenir les patients dans un bon état de santé et d'augmenter leur espérance de vie. Ces malades mourant le plus souvent de cycles infections-inflammations qui finissent par détruire leurs poumons, les risques d'infections et, subséquentement, la question de l'hygiène sont au cœur des pratiques quotidiennes des soignants. Du côté des patients et de leurs familles, la question de l'hygiène est cardinale puisqu'il s'agit d'un des trois points critiques –avec la digestion et la nutrition – sur lequel ils ont un contrôle. L'enjeu est pour eux de retarder l'infection chez leur enfant, en particulier par deux germes redoutés : le « Pyo » (*Pseudomonas Aeruginosa*) qui engendre des séquelles graves sur l'organe atteint et le « Cepacia » (*Burkholderia Cepacia*) qui empêche toute greffe.

Alors qu'une riche littérature est disponible sur la rationalisation des soins, les études portant sur la diffusion et l'impact des recommandations à l'échelon d'entités opérationnelles, au plus proche des pratiques de travail clinique sont restreintes (Castel, 2006). Cet article a pour objet d'enrichir ce versant de la littérature par l'analyse de la mise en œuvre de recommandations de bonnes pratiques concernant l'hygiène. Elle repose sur une analyse séquentielle des modalités par lesquelles des équipes soignantes ont transcrit ce dispositif préventif. Il s'agira de retracer l'histoire de l'hygiène au sein des CRCM, en prenant appui sur les discours des trois principaux prescripteurs : les médecins, les infirmières et les kinésithérapeutes⁴. La formule séquentielle a été retenue, la narration des professionnels rencontrés étant influencée par l'adoption et l'adaptation des consignes d'hygiène, leur inscription dans le quotidien, leur réinterprétation au fil de périodes. Notre emploi de la séquence est étayé sur le travail sériel d'Andrew Abbott (1995) qui se donne pour objectif de distinguer et d'ordonner des séquences d'états successifs par lesquelles passent des individus. Ce concept permet de prendre en compte les changements peu prévisibles, caractérisés par des « tournants » qui engendrent le passage d'un régime à un nouveau régime (Abbott, 2001). En s'attachant à la temporalité des règles de l'hygiène et à leur degré d'appropriation par les principaux prescripteurs, l'article entend ainsi mettre en exergue l'enchaînement de trois séquences identifiables : une séquence insertion et socialisation des

² La mucoviscidose est une maladie poly-organique touchant le poumon, le foie, le tube digestif, les glandes sudoripares, les canaux déférents (Sermet-Gaudelus et *ali*, 2012). Dans sa forme typique, elle conjugue (entre autres) une bronchopathie obstructive chronique surinfectée qui évolue vers une insuffisance respiratoire terminale. L'atteinte pulmonaire est caractérisée par un état d'inflammation chronique et une colonisation bactérienne précoce qui favorisent la survenue d'infections actives. L'atteinte à l'âge adulte représente le plus souvent une forme évolutive de la mucoviscidose de l'enfant, avec une insuffisance respiratoire plus sévère et une augmentation de la fréquence des complications.

³ Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose consiste à identifier des nouveau-nés qui risquent de se voir affectés de la maladie (auquel cas le dépistage est suivi d'un test de confirmation) ou en sont affectés sans le savoir.

⁴ Le médecin remplit deux rôles de garant du fonctionnement de l'entité soignante, de référent pour le diagnostic et la prescription de traitement ; l'infirmière coordinatrice (ou ICE) assure l'organisation optimale de la consultation hospitalière et du réseau externe ; le kinésithérapeute dispense la kinésithérapie respiratoire laquelle a valeur de toilette bronchique pour libérer les voies aériennes, afin d'endiguer l'accumulation de mucus dans les bronches et ainsi de prévenir l'infection.

patients, une séquence sécurisation et hygiénisme et enfin, une séquence hybridation et flexibilisation

[Insérer figure 1.]

Cette modélisation passe par la prise en compte simultanée des expériences traversées, de leur durée et de leur ordre. Elle présente un potentiel heuristique certain. D'une part, elle met en avant l'approche processuelle de la mise en œuvre d'une politique publique (Jones, 1970) *via* un de ses instruments – les recommandations de bonnes pratiques. D'autre part, elle révèle un paradoxe au cœur du processus de rationalisation professionnelle (Castel et Robelet, 2009) : une demande renforcée pour la prévention d'hygiène, au fur et à mesure que la prise en charge s'améliore, laquelle se voit couplée à de nombreux effets collatéraux, remettant en cause l'efficacité des recommandations de bonnes pratiques.

Méthodologie

La collecte des données a été réalisée en deux temps. Entre novembre 2009 et juin 2010, un questionnaire a été adressé aux 49 CRCM pédiatriques, mixtes et adultes⁵. Parmi eux, figurent les quatre centres « historiques » : Rouen, Angers, Roscoff, Rennes. Dans la construction d'une typologie des pratiques, il a semblé intéressant de mentionner ce groupe de CRCM formant en quelque sorte un noyau référent dans le domaine des recommandations professionnelles. L'analyse des données a porté sur les 42 centres ayant répondu à l'enquête. Le rapport publié a pu dresser le tableau des facteurs freinant l'application des recommandations d'hygiène au sein des CRCM ainsi qu'une typologie des CRCM fondée sur les problématiques clés auxquelles ils sont confrontés⁶. Entre octobre 2010 et juin 2011, des entretiens individuels et des *focus group* ont été menés afin d'examiner et documenter les pratiques d'hygiène des différents segments professionnels confrontés aux règles hospitalières. Tous les entretiens et les focus groups ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Au total, 12 équipes de CRCM pédiatriques, 10 équipes de CRCM adultes et 5 équipes de CRCM mixtes ont été étudiées, soit 27 CRCM sur un total de 49 CRCM en France.

[Insérer Tableau 1]

À travers cette distribution, on observe la surreprésentation de trois métiers : le médecin responsable du CRCM (et selon les cas, un second médecin avec une file active de patients importante), l'infirmière coordinatrice (avec selon les cas, une autre infirmière et une puéricultrice) et le kinésithérapeute. Elle s'explique par le fait qu'il s'agit des trois acteurs nodaux, fortement engagés dans la prévention de l'hygiène, comme le renseignait l'enquête quantitative préliminaire majoritairement remplie par ces derniers.

L'analyse des données a porté sur le cadre discursif et les représentations de l'hygiène, de la propreté selon les segments professionnels du soin et du médical, les représentations des germes, des gênes, du risque. On s'est ensuite attaché à la configuration organisationnelle en rapport avec l'hygiène et selon les modes de prise en charge : hospitalisation traditionnelle, de jour, ambulatoire, à domicile. Enfin, l'analyse a reconstitué les enjeux spécifiques de la prévention d'hygiène selon le type de CRCM : pédiatrique, mixte, adulte.

⁵ Auteurs ???, *Etat des lieux des pratiques d'hygiène hospitalière en CRCM. Rapport commenté de l'enquête par questionnaire réalisée auprès des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose*, 2010, ronéoté, 43 pages + Annexes.

⁶ Auteurs ???, *Facteurs favorisant ou limitant la mise en œuvre des recommandations d'hygiène dans la mucoviscidose, en milieu hospitalier*, Rapport d'étude, 2013, 142 pages.

La séquence de l'insertion et de la socialisation des malades

Une première période, qui se situe avant l'institutionnalisation de la politique de dépistage de masse et la création des CRCM, se caractérise par la norme de socialisation et d'insertion des patients et l'absence d'attention à la contamination croisée. Il était toléré que les patients puissent se rencontrer en toutes occasions,= dans les services spécialisés (pneumologie, gastro-entérologie). « *Il y a quelques années, cette histoire de germes, c'était quand même un peu secondaire, l'important c'était d'avoir les adolescents, de leur offrir un espace de liberté, convivial, entre eux.* » (Infirmière, CRCM pédiatrique). « *J'ai connu des services d'hospitalisation engorgés par les "mucos" ; pendant les vacances, ils faisaient tous leur cure antibiotique en même temps, les mêmes semaines. Ils mangeaient ensemble dans la salle à manger, etc.* » (Infirmière coordinatrice, CRCM pédiatrique).

Le récit des soignants met l'accent sur leur impréparation en matière d'hygiène et l'absence de précaution : « *pas de port de blouse, de masque, réception dans une même pièce [...] Nous n'étions pas vigilants sur le port du masque pour ces enfants* », explique une infirmière coordinatrice en CRCM mixte.

Les interviewés font aussi état de l'absence d'unité dédiée au dépistage comme à la prise en charge. À cette époque, les professionnels ne sont pas rattachés à cette pathologie. Les malades sont soignés, suivis, mais la maladie n'est pas associée à une configuration particulière. Et donc, les pratiques d'hygiène sont soumises à celles d'autres spécialités, en particulier la pneumologie et la gastrologie.

Ceci ne signifie pas que les pratiques de prévention étaient inexistantes. Quelques médecins, issus des quatre centres historiques et des centres pédiatriques à forte ancienneté, et rédacteurs des consignes de bonnes pratiques relevant de la catégorie des francs-tireurs (Becker, 1985) connaissaient la valeur critique de l'évitement des transmissions croisées : « *Je dirais qu'on a toujours été assez vigilants, avant les recommandations. On faisait partie de ceux qui étaient pour les consultations séparées "Py" et non "Pyo". Ça fait des années que ça existe, à une époque, où ça ne se faisait pas de séparer en fonction des germes. Le port du masque, c'est pareil. Je me souviens qu'au début, on avait été un peu critiqués pour ça, parce que nous, systématiquement, dès qu'ils arrivaient, ils avaient un masque, alors que ce n'était pas très répandu.* » (Pédiatre).

L'ancienneté du CRCM est une variable clef pour l'analyse de la genèse des recommandations d'hygiène. Ces centres historiques (existant depuis plus de quatre décennies et suivant une file active importante) furent en effet à leur initiative. Ce qui se pratiquait déjà sans être recevable, car marginal, est devenu par la suite médicalement légitime, politiquement sensible et formalisé dans des règles.

Cette séquence peut s'analyser comme la mise en place d'un régime reposant sur des routines de prise en charge, sur la valorisation de critères (intégration et socialisation) et la mésestimation d'autres critères pourtant décisifs du point de vue clinique (prolifération bactérienne, port d'équipement de protection). C'est le caractère indécis, faiblement structuré de l'hygiène – elle s'efface derrière la valeur sociale de l'intégration – qui justifie ce régime spécifique. Dans un contexte de prévention des risques infectieux nosocomiaux, la question de la transmission bactérienne est restée invisible parce que non encore formalisée et systématisée, bien que traitée par des centres pionniers.

Ce régime a été infléchi lors d'un processus de renversement (Abbott, 1997) à la fois politique, institutionnel, scientifique et clinique. En effet, en France, la prise en charge de la maladie a bénéficié d'une organisation de soins structurée depuis 2001, date de mise en place des CRCM. Puis en 2002, avec l'instauration du dépistage néonatal de la mucoviscidose généralisé, un encombrement des CRCM dû à la fois aux malades diagnostiqués sur symptômes cliniques et à ceux dépistés dès la naissance a pu être observé. Les risques de

contaminations croisées se sont accentués avec une fréquentation accrue de patients. D'autant que les ressources humaines et les moyens alloués pour les consultations (accueil, chambres, techniques de stérilisation) n'ont pas forcément suivi cette expansion de la file active. L'étude socio-historique de l'essor du dépistage en France révèle combien la question de l'hygiène est liée à celle de la genèse d'une politique de santé publique. Des résultats d'étude détaillés par l'auteure remettent en cause le bénéfice de ce dispositif, notamment à cause des risques liés aux modes de prise en charge (Vailly, 2011a : 117-119). En 2002, un audit assuré par Vaincre la Mucoviscidose (VLM) et le CCLIN Ouest conclut à l'absence d'attention portée à l'hygiène dans les CRCM et, en corollaire, à la montée des risques sanitaires encourus. Plusieurs études montrent que les infections précoces pourraient être dues au défaut de règles d'hygiène plutôt qu'au dépistage néonatal en tant que tel, conduisant à une prise de conscience des équipes médicales des centres historiques : « *Effectivement, dans cette maladie, nous avons assisté à une évolution des choses. [...] Il y a eu des tas de publications internationales pour dire qu'il y avait des risques de contamination entre les patients, si bien que nous en sommes arrivés à l'ère de la ségrégation* » (Pédiatre).

En 2003, la *Cystic Fibrosis Foundation* aux États-Unis publiait des recommandations de bonnes pratiques dans les centres de soins pour éviter les transmissions d'agents pathogènes entre patients (HAS, 2009 : 49).

Le défaut de règles d'hygiène, élevé au rang de problème public, et son inscription progressive sur l'agenda sont d'autant plus cruciaux qu'ils sont à mêmes de venir contrebalancer la légitimité institutionnelle, encore fragile, du DNSM. Comme le souligne en 2009 la HAS, « les études, contradictoires, non confirmées par d'autres études, ou de qualité insuffisante, ne permettent pas de conclure sur le bénéfice direct du dépistage sur la fonction respiratoire et la morbidité pulmonaire, la mortalité et la longévité, les risques de colonisation bactérienne précoce » (HAS, 2009 : 63). Cette controverse sur les effets bénéfiques du DNSM a accéléré l'attention portée à l'hygiène au sein des CRCM. La qualité de l'organisation des soins devient une variable critique dans l'argumentation scientifique pour relever le niveau d'hygiène, pour parer au risque d'infections croisées et *in fine* pour rallonger la durée de vie des malades. Cette politisation du risque a justifié l'élaboration de recommandations d'hygiène par la profession médicale et soignante d'une part, et par le monde associatif, à travers VLM dans laquelle sont engagés « la plupart des plus fameux cliniciens de la mucoviscidose » (Vailly, 2011a : 115), d'autre part.

Ces problèmes de colonisation bactérienne, de concentration de malades, de soin et de prévention sont, en réalité, non pas des incertitudes solubles dans le cadre du régime intégrateur précédent, mais des anomalies ou des dysfonctionnements qui remettent en question le régime lui-même. Les pratiques professionnelles s'arriment à des valeurs fortes qui orchestrent l'influence et la légitimité des acteurs. Le souci de l'efficacité motive et justifie la mise en place de mesures assurant la prévention des complications respiratoires pouvant assombrir le pronostic vital. Toutefois, la défense de ces valeurs et de ces normes suscite des controverses, nécessite des débats et des accords, étayés sur des niveaux de preuve (Marks, 1999), faisant autorité. Il fallait nouer tous les registres : efficacité du soin clinique, véridiction scientifique, conversion des professionnels du soin, enrôlement des malades et des familles, agenda de la politique publique avançant le principe de précaution. Le nouveau régime qui va s'imposer à l'assemblage des parties engagées les reprend à son compte. Ces registres se trouvent instrumentalisés par la coalition d'acteurs nodaux que sont les médecins cliniciens des CRCM, les soignants et les services supports (comme le CLIN) avec l'assentiment de l'association VLM.

La séquence de la sécurisation et de l'hygiénisme

Parallèlement, en France, la réflexion sur les indicateurs de qualité à l'hôpital devient prégnante dans un contexte de réponse des pouvoirs publics à la mobilisation des victimes d'infections nosocomiales consécutivement au scandale de la Clinique du sport, en 1997 (Carricaburu et Lhuillier, 2009). Mobilisés depuis la fin des années 1980 autour de la thématique des infections nosocomiales, médecins et experts en hygiène hospitalière construisent un indicateur synthétique appelé ICALIN (indicateur composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales), que les établissements de santé ont obligation de renseigner depuis 2004. Ainsi au début des années 2000, des instruments d'évaluation de la qualité sont déployés dans l'institution hospitalière et la doctrine hygiéniste constitue le fondement d'un programme puissant et structurant fait de limites principielles, de consignes. « *Sur l'ensemble de l'hôpital, il y a eu des campagnes pour le lavage des mains, contre les maladies nosocomiales, etc. Cela faisait partie d'un plan général des missions de l'hôpital lui-même.* » (Médecin au CLIN). « *Tous les services ont été touchés, ciblés. Je me souviens, il y a 10 ans (en 2001), c'était tout nouveau de nettoyer les surfaces hautes après chaque patient en kiné.* » (Bactériologiste).

Initié par le ministère de la Santé, un programme national de lutte contre les infections nosocomiales se met en place de 2005 à 2008 généralisant des indicateurs qui normalisent sensiblement les pratiques d'hygiène et de prévention des infections. Le bilan de ce programme a permis de définir les nouvelles orientations du plan de prévention des infections associées aux soins de 2009 à 2013, traduisant la volonté de prendre en compte le risque infectieux dans tous les secteurs de réalisation de soins, y compris en dehors des établissements hospitaliers. La conception formalisatrice de l'hygiène tend au durcissement des règles de prévention ; elle vise une sécurisation des installations hospitalières et des conduites soignantes, mais aussi des espaces extra hospitaliers et, chemin faisant, des conduites des parents et des patients. La démarche promeut la traçabilité des données, leur représentation dans un protocole et l'imposition de consignes. Cette entreprise normalisatrice qui s'est imposée à l'hôpital a surtout touché le monde pédiatrique des CRCM, premier concerné par l'arrivée de nouveaux dépistés depuis la mise en place du DNSM. L'intention d'agir sur les pratiques d'hygiène s'adresse désormais aux parents et à leur nouveau-né. La bactérie, le germe, le masque, l'asepsie, s'immiscent progressivement dans les activités et les relations sociales du soin. La socialité précautionneuse prend lieu et place de la socialité intégratrice et conviviale. Une version sécuritaire de la prévention fait sa place dans la prise en charge des patients.

Si la structuration de la filière de suivi permettait une gestion affinée et systématisée de la patientèle via la file active, elle favorisait aussi une perception plus aigüe de l'exposition aux risques et de la sécurisation. En particulier, les situations critiques liées aux épidémies dans certains camps de vacances apparaissent comme des signaux d'alerte. C'est ce que traduit cette pédiatre, responsable de CRCM : « *Dans certains camps de vacances, on s'est rendu compte que tout de même, les germes, il fallait peut-être prendre des précautions. Et donc, on est passé d'une phase de liberté entre eux [les patients], à une phase où brusquement, c'était strict. Là, on leur a imposé le masque. C'était difficile parce qu'ils n'avaient pas l'habitude, on leur a imposé de rester dans leur chambre et de ne pas se rencontrer.* »

On voit nettement le déplacement simultané des mesures institutionnelles (précautions, équipement) et des normes de conduites (rencontres, perte de liberté) dans le point de vue des acteurs qui ont vécu et saisi ce « tournant ».

La prise en compte de ces problématiques liées à la contamination se formalise, pour ce qui a trait à la mucoviscidose, à travers la constitution en 2003 d'un groupe de travail dont l'objectif est de développer un programme de recommandations d'hygiène et d'assurer sa mise en œuvre par la production de deux guides labellisés par l'association VLM en 2004, à

destination des médecins et du personnel médical mais aussi des parents, patients et familles⁷. Ces guides de bonnes pratiques couvrent les soins en hygiène de base et respiratoires, l'environnement domestique et plus largement social, les espaces hospitaliers et hors les murs de l'hôpital. L'argumentaire comporte trois référentiels (réglementaires, professionnels, scientifiques), une synthèse de la littérature spécialisée, la hiérarchie des preuves rapportée à l'*Evidence-Based-Medicine* (Marks, 1999) et une formalisation des risques.

La catégorisation des patients selon quatre classes, en fonction de leur statut bactériologique constitue le prisme de lecture de ces deux guides (VLM, 2004a ; VLM, 2004b). Ce processus d'objectivation des germes et des risques associés détermine des précautions particulières lors de soins en hospitalisation (des précautions standards aux précautions particulières avec isolement). Ce statut, qui s'ordonne selon quatre classes de risque pour le malade et pour la transmission des germes à autrui, est une notion qui emprunte à trois mesures : les relevés des analyses régulières⁸, le suivi systématisé du malade, l'identification de l'état de gravité au type de germe et de bactérie reprise du guide VLM. Le statut s'altérant avec l'âge, on retrouve un classement informel, mais effectif en pratique, qui oppose la catégorie des nouveau-nés, vierges de toute infection, et celle des adultes, infectés, source de danger

[Insérer figure 2]

Cette assignation statutaire est lourde de répercussions : ordonnancement des prises en charge en semaine-type en fonction des statuts ; mode de circulation spécifique entre les services dans l'hôpital ; type de nettoyage des locaux et des matériels après consultation ; respect de la nature de la protection et du port d'équipement ; consignes différenciées d'isolement dans les chambres et les locaux ; « ségrégation bactériologique » (groupes de malades établis en fonction de leurs germes). Elle participe du processus de singularisation des règles hospitalières d'hygiène.

Si le développement d'une classification des risques répondait à un souci d'alignement de la prévention sur le modèle conventionnel d'hospitalisation, par réverbération celui-ci s'étend à l'hospitalisation de jour, puis l'ambulatoire et le domicile. « *Dans la démarche, il y a eu la gestion des cures à domicile, le parcours du patient, le port de masque, les affiches, la sensibilisation des parents, les groupes de travail avec l'indicateur au niveau des toilettes, etc. Il y a également les recommandations à domicile, ce qui est strict* » (Médecin, responsable d'un CRCM pédiatrique).

L'hygiène s'immisce progressivement dans la sphère privée et induit un appel à la responsabilisation des patients et de leur famille, incités à devenir des sentinelles du risque infectieux et, par là-même, des gestionnaires de leur hygiène. « Les patients et leur famille sont les premiers engagés pour la qualité de leur hygiène comme un automobiliste est responsable de sa conduite vis-à-vis de lui et des autres », stipule le livret de recommandations à destination des parents, patients et familles (VLM, 2004b : 14). En ce sens, ils deviennent un puissant relais de la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques.

La gestion réglée du risque infectieux au sein des CRCM fournit l'étiage d'un « modèle » de réponse au risque collectif pour d'autres unités de soin. En cela, les recommandations d'hygiène ont pu servir d'instrument pour légitimer l'expertise de ces centres spécialisés ainsi que leur institutionnalisation au sein de l'hôpital, mais aussi soutenir le mouvement de spécialisation en pédiatrie et renforcer la sous-spécialisation médicale « mucoviscidose ». « *Avant l'arrivée de la mucoviscidose dans les services de pneumologie adultes, ils ne*

⁷ Il est composé de médecins coordinateurs (3), de médecins spécialistes (9), d'infirmiers (6) et de kinésithérapeutes (2), de patients et parents (4). Sa conception s'appuie sur une étude (2002-2003) par questionnaires et entretiens puis sur un audit interne auprès des CRCM.

⁸ C'est par l'examen des crachats que le verdict médical est donné : l'enfant est infecté ou ne l'est pas.

connaissaient pas les mesures d'isolement ou de précautions. Je me souviens des premières hospitalisations de mon patient en pneumologie — cela remonte — où ils ne connaissaient pas le port du masque, de la blouse, etc. En dehors de l'isolement pour la tuberculose, ils ne connaissaient pas. » (Pédiatre).

Si les deux guides VLM mettent en avant une démarche qualité qui ne doit ni « verser dans l'hygiénisme » du côté des soignants, ni « devenir une activité obsessionnelle » du côté des patients et de leurs familles, les entretiens réalisés témoignent d'une sévérité de jugement *a posteriori* sur ces recommandations, leur esprit et leur mise en œuvre. « *Obsession* », « *assujettissement* », « *ségrégation* », « *stigmatisation* », « *culpabilisation* », « *névrose* », « *méfiance* » : autant d'expressions qui trahissent les effets collatéraux liés aux recommandations, en particulier, le débordement des normes hospitalières sur les modes de vie privés. « *Le livret de "Vaincre la Mucoviscidose", cela a été très contraignant. Je crois qu'ils ont paniqué tout le monde avec leurs règles. Je pense que ça partait d'un bon sentiment, faire attention que l'enfant n'attrape pas des germes, mais c'était tellement strict qu'à le lire on ne fait plus rien* » (Pédiatre, responsable de CRCM pédiatrique). « *Dans le discours des patients je me suis rendu compte qu'il avait été induit une nosophobie à la maison, une espèce d'hygiène obsessionnelle un peu folle* », (Pneumologue, CRCM adulte).

Cette régulation impérative portait à désigner des « *responsables* », voire des « *coupables* » (Akrich *et al*, 2010) et à produire une atmosphère de stigmatisation, d'attitudes de crainte des autres, de culpabilisation, et de ressenti d'incompétence parentale. « *Il y a des mamans qui ont peur, justement, de contaminer leur bébé, de le faire mourir, de lui transmettre.* » (Pneumologue, CRCM mixte).

Par une série d'« *interdits en cascade* », soucieux de protéger leur jeune enfant malade de toute source potentielle de contamination, ces parents se « *fabriquent une bulle* », se « *mettent sous cloche* », ou encore se « *cuirassent d'une armure* », se « *vident de toute vie sociale* » pour reprendre les métaphores déployées dans les entretiens. Elles témoignent de mentalités obsidionales — entendons, le sentiment d'être assiégé, exposé à des menaces invisibles. Les parents s'enferment dans une posture de parents responsables et coupables, ils se réfrènt de vivre en société et de faire société avec leur enfant et l'entourage. Par rapport à la compliance cultivée dans l'imaginaire soignant et médical, ces parents « *suivent aveuglément les recommandations* » (Pédiatre). « *Nous nous sommes aperçus que toutes les recommandations d'hygiène au domicile, stressaient de nombreuses mamans. Faut-il aller jusque-là ? Je ne sais pas. [...] Une maman nous a appelé parce que son enfant faisait du vélo et était tombé dans une flaque d'eau. Elle nous demandait si elle allait avoir du Pseudomonas, s'il fallait le mettre sous antibiotiques tout de suite* » (Infirmière coordinatrice, CRCM mixte).

De même, les soignants constatent que les parents de jeunes patients en se saisissant des recommandations deviennent aussi exigeants sur la propreté à domicile qu'à l'hôpital, mais aussi à l'école, à la piscine, dans les résidences de vacances, chez les autres parents lors d'anniversaire, etc. Ils deviennent à la fois protecteurs pour leur enfant et sourcilieux envers les soignants à l'hôpital ou encore les libéraux à domicile. Car l'hygiène constitue une des rares zones de contrôle ouvrant une marge d'action sur le retardement de la contamination. « *Les parents veulent faire le mieux et même plus que le mieux pour leurs enfants afin de leur promettre un avenir le plus long possible* », explique un kinésithérapeute (CRCM adulte). Cette potentialité d'intervention place les parents sous un fardeau moral, comme l'exprime ce pédiatre : « *C'est vraiment là-dessus qu'ils veulent se "racheter" de toute la culpabilité qu'ils peuvent avoir. Là, il ne s'agit pas de donner des médicaments, mais de choses qu'ils doivent ou peuvent faire à leur domicile : assurer un environnement le plus sain possible pour l'enfant et l'alimentation. Du coup, c'est parfois source de pression, d'angoisse, de culpabilité* ».

Les parents sont sur le qui-vive, prêts à bondir sur ce qu'ils auraient pu effectuer. Ils embrassent la promesse de mainmise possible offerte par le diagnostic précoce et le suivi consécutif de l'enfant avec un grand sérieux. Ils se constituent un ethos dont l'excipient est la « *faculté d'être en avance sur la phase de la contamination* », de « *s'organiser et de faire en sorte de précéder la transmission et la colonisation* », comme le résume un autre pédiatre. Ces exigences donnent libre cours à un exhaussement des attentes et des idéaux, de même qu'à une ronde des critiques et des déceptions — au regard de la difficulté croissante de satisfaire ces attentes et ces idéaux. Las, patients et parents éprouvent la désillusion et la culpabilisation lorsqu'immanquablement la primo-colonisation survient à un moment donné.

On retrouve les ingrédients de la difficile perception des écarts produits entre la compliance parentale et les résultats des actions engagées. Il devient pénible à ces parents mobilisés contre la maladie et surexposés aux consignes de se mettre à distance de leur travail de prévention. On ajoutera que l'essence de la lutte contre les risques sur le long terme est qu'elle déstabilise d'autres dimensions de la vie affective et sociale. Ce travail préventif ne change pas vraiment le pronostic, or il grève lourdement le cours de la vie. Il semble que le processus de prévention a changé de risques en changeant d'exigences. Autrement dit, aux risques de colonisation précoce s'ajoutent des risques d'attitudes et de conduites asociales, parfois malades.

Le point de basculement de cette séquence réside dans l'évaluation du programme mis en œuvre qui pointe la discordance entre les règles de l'hygiène et leurs résultats contre-productifs. La question, dès lors, est celle de la mise en cohérence des recommandations et des usages, des consignes et des bénéfices. Ce travail de réflexivité va tirer les leçons de l'identification des incidences adverses de la sécurisation et ouvrir une conception de la prévention fondée sur de nouvelles valeurs et règles. Assez rapidement (cinq années, selon les entretiens), le retour d'expérience opère. Si lors de la deuxième séquence, le respect littéral des règles et la consignation prévalaient, le grand écart observé, réfléchi entre la santé réglée et la qualité de vie devient une ressource pour justifier un rééquilibrage des ordres d'importance entre ces deux facteurs.

La séquence du régime hybride et flexible

Cette séquence s'inaugure, selon les professionnels, vers 2005 et elle se poursuit aujourd'hui. L'injonction préventive dans un « système structurellement contraignant » entre en collision avec les valeurs d'autonomie du sujet (Baszanger, 2010), d'une « vie de qualité » (Vailly, 2011b) des malades, lesquelles encouragent d'ailleurs le compromis : le « travail d'accord » entre les parties engagées. L'importance de l'entrée du patient, de sa famille, du critère de longévité en santé expliquent une inflexion décisive vers un troisième régime singularisé par l'assouplissement et la distanciation. Une socialité négociatrice prend lieu et place d'une socialité précautionneuse.

Issue du travail réflexif mené dans les équipes qui conduit à aménager des modes de recommandations *ad-hoc* pour une forme d'affection déterminée associée à un malade, ici définie davantage par son statut bactériologique que génétique, cette séquence traduit la négociation inédite à l'œuvre entre l'ensemble des acteurs impliqués : les personnels hospitaliers du soin et ceux hors de l'enceinte hospitalière, les professionnels hors du champ sanitaire (éducatif, en particulier), les patients et leurs familles. En effet, la prise en charge repose sur une double continuité : (i) celle d'une riposte thérapeutique spécifique impliquant une cohérence des discours et des actes médicaux et soignants pour la perduration de l'état de bonne santé à la fois dans l'enceinte hospitalière (pour le conventionnel comme pour l'ambulatoire) et hors les murs ; (ii) la continuité qui préside à la trajectoire (Strauss, 1992) de patients chroniques qui savent précocement leur maladie dans une situation singulière : celle

du partage d'une expérience incertaine amenant les équipes de soin à cogérer avec les patients leur vie avec la maladie (Langeard *et al.*, 2011).

Cette négociation s'est imposée aux professionnels du soin au regard de diverses évolutions. D'abord, l'élargissement de l'hygiène hospitalière à des mondes sociaux hétéronomes pose le problème de la responsabilité plus diffuse dans la contamination. Ensuite, la montée en expertise des patients et de leur famille redéfinit les rôles et les pratiques de distance aux règles ainsi que les interactions avec le personnel soignant. Enfin, le manque de preuves, le doute soignant sur la corrélation entre les consignes d'hygiène et les contaminations affecte le processus de négociation.

L'essor de l'ambulatoire et de la prise en charge à domicile change la donne des pratiques préventives pour la pathologie (Pépin *et al.*, 2011). Dans cet espace de coordination entre l'hôpital et le domicile, entre les mesures d'hygiène et les recommandations labellisées de prévention pulmonaire (la kinésithérapie respiratoire et les traitements anti infectieux), il existe une « zone grise » qui donne lieu à interprétation, à échange et négociation. Autant le corpus de règles de confinement s'applique commodément pour des malades (et leur famille) sous contrôle du personnel médico-soignant, autant les malades et leurs parents lors des venues ambulatoires, en consultation et *a fortiori* à domicile et dans la vie sociale échappent au contrôle. Le travail normatif suppose la recherche de compromis révisables entre les possibles et les interdits, une adaptation au contexte familial, socio-économique et au référentiel de valeurs qui sous-tend le fonctionnement familial : il en résulte la production de normes contextualisées d'hygiène. On assiste ainsi à un véritable management différencié du risque, en ce sens que la hiérarchisation des risques se fait de manière sélective.

Les professionnels interviewés insistent tous sur l'aménagement des règles d'hygiène en fonction du patient et de ses singularités (environnement familial, classe sociale, âge, centres d'intérêts, niveau d'éducation à l'hygiène, état de santé, personnalité, etc.). Tous insistent sur l'importance de la négociation, du dialogue, du compromis, de l'adaptation, l'objectif étant d'éviter des gestes trop contraignants afin d'assurer l'observance des règles d'hygiène de base. « *Si nous sommes trop drastiques, ils ne le font pas. Il faut que ce soit un dialogue. Nous savons que si nous appliquons la même recette à tous nos patients, nous n'y arrivons pas. Maintenant, il y a les incontournables, comme le lavage des mains et le port du masque ; après, sur des points pour lesquels nous avons d'autres garde-fous, il faut jongler avec tous les garde-fous.* » (Infirmier coordinateur). « *Nous essayons d'être le plus raisonnable possible par rapport à la vraie vie. Nous demandons ce qu'il est possible de demander. Nous nous adaptons en fonction des milieux de vie et des familles que nous avons en face de nous. Certains seront sûrement beaucoup plus stricts en termes d'hygiène chez eux que d'autres. Parfois, le minimum représente déjà beaucoup.* » (Infirmière coordinatrice).

Dès lors, comme le note cette pédiatre, responsable de CRCM, la négociation et le compromis sont généralisés : « *Les consultations, comme le reste d'ailleurs, c'est de la négociation. Nous sommes toujours dans la négociation. Du coup, nous nous disons qu'il faut des mesures d'hygiène, mais aussi permettre aux patients d'échanger, car c'est très important pour eux. Nous pouvons donc contourner les choses, même s'il faut faire avec.* »

Il en est de même avec les professionnels libéraux (infirmier(e)s, kinésithérapeutes) et les prestataires pour le matériel, qui interviennent à domicile. « *Dans le cadre d'une prise en charge à domicile, nous demandons au kinésithérapeute de bien se laver les mains, de mettre éventuellement un masque, du moins nous essayons de favoriser le port du masque, et de mettre une surblouse également dédiée uniquement à cet enfant. [...] Ensuite, quand les enfants sont pris en charge au cabinet libéral, nous demandons au kinésithérapeute d'éviter que les enfants croisent d'autres patients atteints de pathologies respiratoires dans la salle d'attente. S'il prend en charge plusieurs enfants ou patients atteints de mucoviscidose, nous*

lui demandons de ne pas les prendre à la suite, mais de prévoir un certain temps entre les consultations. De plus, nous lui demandons de bien désinfecter les tables de consultation, d'aérer. Nous lui conseillons également le port du masque et de la surblouse, ainsi qu'un bon lavage de mains ou le port de gants. » (Infirmière coordinatrice).

Si les professionnels du soin aspirent à une transposition des règles d'hygiène hospitalière, ces intervenants ne sont pas forcément formés à l'hygiène relative à la mucoviscidose et ne perçoivent pas toujours l'importance de ce volet dans cette maladie. Auquel cas, les relations deviennent compliquées lorsqu'il s'agit d'infléchir des pratiques et des routines professionnelles.

A travers les entretiens, la montée en expertise des patients et leur famille s'observe et bouleverse les rôles, induisant un déplacement de la frontière professionnel/profane (Mougel, 2009). Ainsi les malades et les parents exercent-ils leur vigilance et leur droit d'inventaire sur les pratiques des professionnels – qu'ils soient hospitaliers ou libéraux en ville, à domicile. En effet, tel ou tel intervenant peut s'avérer « *oublieux* », « *négligent* », « *peu observant* » sur une pratique (le lavage des mains, la désinfection du matériel sont les plus fréquemment cités). « *Ce qui nous déprime parfois aussi c'est lorsque le patient nous dit que l'infirmière de ville est arrivée sans s'être lavé les mains et qu'elle a injecté. En plus, là, c'est le patient qui nous le dit.* » (Infirmier coordinateur, CRCM adulte). « *Certains [parents] ont suivi des règles d'hygiène pour savoir comment perfuser dans les chambres implantables, ils surveillent comment font les infirmières, les kinésithérapeutes... Une de mes patientes m'a téléphoné un jour pour me dire que l'infirmière s'était essuyée les mains avant de la perfuser avec le torchon de la cuisine.* » (Infirmière coordinatrice, CRCM mixte).

Comme il a été mentionné dans nos entretiens, ces parents interpellent les infirmières coordinatrices et leur médecin de CRCM pour le signaler et inviter à mettre en cohérence les usages de l'hygiène et les consignes de prévention des risques. Une telle évolution appelle un travail accru de coordination interne et externe des infirmières coordinatrices et des médecins au-devant de ces attitudes désarmantes pour l'éthos orthodoxe soignant : ces parents prennent la parole, en sus de la prise en charge de leur enfant. Cette compétence faite de vigilance se voit confortée, dans ces quelques CRCM qui ont placé l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) (David *et al.*, 2007) dans leur agenda politique : on y cultive l'art pour le patient, pour leurs parents, de mieux connaître leur maladie pour la gérer au quotidien et devenir plus autonome. « *L'éducation se fait au niveau des familles, des patients eux-mêmes ; c'est pour cette raison que nous avons diminué cette lourdeur initiale de la règle.* » (Infirmière coordinatrice, CRCM mixte)

Il en résulte une complexification, concernant la détermination de ce qui relève de la responsabilité hospitalière, liée à l'enchevêtrement de mondes sociaux jusqu'ici tenus éloignés. « *Les patients viennent en consultation à un instant T, nous faisons le prélèvement ce jour-là, c'est-à-dire qu'ils viennent de chez eux. S'il y a du "pyo" alors qu'ils n'en avaient pas avant... Nous ne pouvons pas le savoir car les germes que nous trouvons lors des prélèvements peuvent être là depuis un certain temps et venir du domicile. C'est d'ailleurs le cas le plus fréquent. Maintenant, peut-être certains germes sont-ils acquis à l'hôpital. Bien sûr, il faut tout faire pour éviter cela.* » (Pédiatre).

Enfin, l'évaluation des effets des bonnes pratiques sur la santé reste incertaine. Le récit sur l'emploi des recommandations s'alimente aussi aux incertitudes résultant des explications limitées, fragiles, concernant la corrélation entre le génotype et son expression physique, phénotypique (Kupiec *et al.*, 2009). « *Je pense que l'environnement n'a qu'une part relativement limitée dans leur contamination et que c'est pour cette raison qu'il ne faut pas en faire trop. Nous voyons bien que lorsque nous en faisons beaucoup, nous ne les protégeons pas plus. Il y a une relation hôte-bactéries qui fait que ce ne se sont pas ces mêmes enfants qui vont se contaminer.* » (Pédiatre).

La question de l'évolutivité génétique de l'atteinte est mise en avant. La maladie suit sa course spécifique, improbable, à la tangence de la forme génotypique et de l'environnement. Et cette autre pédiatre de renchérir : « *L'évolutivité de la maladie faisait que ce malade-là n'était pas destiné à être colonisé précocement par un germe grave. Et par contre, on est sûr que si on a quelqu'un qui est destiné à être colonisé précocement, si on ne prend aucune précaution, il sera colonisé beaucoup plus tôt mais on ne pourra pas l'empêcher. Il y a des facteurs dans la gravité de la maladie, un gros facteur, c'est l'infection bactérienne mais ça c'est un facteur environnemental. C'est la rencontre avec le germe. Mais il y a aussi la partie innée. La maladie peut s'aggraver et c'est décidé à la naissance. Après en fonction des facteurs environnementaux, elle s'aggrave plus ou moins vite. Si elle est destinée à s'aggraver très lentement, ils ont plus de marge c'est sûr que ceux qui sont destinés à s'aggraver très vite. C'est très compliqué. En fonction du gène et toute une histoire de gène modificateur.* »

L'exemple de la fratrie, qui s'appuie sur l'expérience clinique, revient le plus souvent dans les discours : comment expliquer que dans une fratrie atteinte de la mucoviscidose, l'un des deux enfants ne développe pas d'infection ? Le second exemple souvent convoqué est celui d'enfants élevés dans des milieux socio-économiques différents : la colonisation peut surgir sans causalité directe avec les conditions de revenu, d'habitation, de vie, d'hygiène, etc. L'ombre du destin, ou du *fatum*, recouvre l'allure, le développement, et donc la qualité de vie des personnes.

Parce qu'il s'agit d'une maladie chronique, les médecins sont conscients qu'une « vie de qualité » (Vailly, 2011b) ne peut se résumer aux soins spécifiques à la maladie car il est indispensable de garder un équilibre entre la vie biologique (l'hygiène et les soins) et la vie sociale (les jeux, les sorties, etc.). De nombreux interviewés insistent sur le fait que leur patient ne peut pas vivre dans une « bulle ». La question de l'hygiène remet sur le tapis la frontière entre normalisation et « dé-normalisation » de la vie (Strauss et al., 1984). « *Par contre, il ne faut pas que cela soit trop contraignant pour le patient et surtout, que cela ne l'emmène pas dans des choses qui vont altérer sa qualité de vie. Je pense par exemple à toutes les recommandations à la maison : il faut mettre de l'eau de Javel tous les jours dans les toilettes, les tuyauteries, nettoyer l'escalier tous les jours... J'imagine les familles qui ont trois enfants et dont le dernier est malade... Il ne faut pas cristalliser les angoisses avec ces mesures. Il faut faire passer des messages simples, clairs, utiles, l'idée étant qu'au moins cela soit fait.* » (Infirmière, CRCM pédiatrique).

Elle implique des tensions entre le fait de vouloir préserver le patient, l'enfant des infections et des risques divers et le fait de lui permettre d'accéder à une vie de qualité propre à la normalité, ce que d'aucuns nomment la « vraie vie ». Cet équilibre dépendra du contexte, mais aussi des preuves apportées par la science. « *C'est pour cette raison que je dis bien aux personnes de ne pas s'empêcher de vivre pour l'hygiène, car il y a plein de choses pour lesquelles il n'existe aucune preuve. Pour l'eau de Javel dans les siphons, personne n'en sait rien.* » (Infirmière, CRCM pédiatrique). « *Il faut vraiment se questionner par rapport à ces interdictions que nous posons, car lorsqu'il y a des frères et sœurs dans la famille, que faire avec toutes ces règles ? Effectivement, c'est le principe de précaution, mais il y a aussi la vie, ce dont ils ont envie.* » (Pédiatre).

Ainsi, face à la faiblesse des preuves, les professionnels (médecins, soignants) opteront davantage pour la qualité de vie. Le discours soignant met l'accent sur le réalisme et le possible pour la mise en route de la prise en charge, le suivi et l'observance. « *En réalité, tout ce qui concerne l'hygiène est une négociation, car nous ne sommes pas sûrs de nous. Nous savons où sont les germes, mais nous ne savons pas comment ils arrivent.* » (Infirmière coordinatrice, CRCM mixte).

Le point de basculement de cette séquence procède de facteurs environnementaux et institutionnels (la prise en charge ambulatoire et domiciliaire), de facteurs argumentaires (l'incomplétude de la preuve médicale sur les consignes, la multifactorialité de cette maladie génétique) et de facteurs socio-culturels portant sur l'entrée des malades et des parents dans la régulation du suivi et de la prise en charge sur le long terme, et la prise en compte de la valeur sociale « qualité de vie » arrimée à l'indicateur « espérance de vie en santé ».

Conclusion

Il y avait une inconnue relevée au seuil de cette étude, très peu étudiée dans la littérature : l'encastrement des standards et des normes d'hygiène dans les périodicités qui traversent les organisations hospitalières. Si la première séquence de discipline hygiénique, liée à « l'insertion et à la socialisation des malades », s'encastre dans le temps de structuration d'une politique publique, la seconde séquence « sécurisation et hygiénisme » met en évidence l'articulation du travail de légitimation endogène par friction avec l'extérieur. C'est bien cette prise en compte de l'environnement et de ses transformations, de la qualité de vie des patients qui conduit à une tension axiologique (Weber, 1971). L'intrusion revendiquée sous formes d'ingérence protéiforme dans le soin et la vie personnelle et sociale, entre ainsi en tension avec les conduites et valeurs d'autonomie du malade qui sont à l'agenda du soin. Dans le débat médical récent (Sermet-Gaudelus, 2012, Roussey et Delmas, 2015), « l'espérance de vie en santé » se substitue à l'amélioration de la longévité : la qualité de vie accède à l'agenda politique. Les mesures du registre national de 2015 mettent en valeur des pratiques sociales telles l'activité professionnelle, la vie en couple, les grossesses, les paternités. Ainsi, dans la troisième séquence, l'indicateur « gain en qualité de vie » se pose en rival de l'indicateur dominant de la seconde séquence « gain en quantité de vie ».

Cette généalogie d'une circulation toujours inachevée entre la formalisation de règles, leur diffusion et la régulation contextuelle de celles-ci se donne à voir par la négociation et l'élaboration des « standards » à l'aune des critères locaux (Hogle, 1995) et par la production de conventions, de mesures, de protocoles, de normes, dignes d'une « objectivité pragmatique » (Hogle, 2009) susceptibles d'être audibles, acceptables pour une audience désormais hétérogène (soignants, malades, familles et acteurs hors du champ sanitaire). La prévention effective (Terssac, 2013) se caractérise par un compromis sans cesse révisable entre la formalisation d'un lien entre principes et règles d'usage d'une part, et la préservation de marges de liberté dans la mise en œuvre des recommandations, du manque d'assurance du régime de preuve et de la singularité des cas d'autre part. En ce sens, nous pouvons parler de « travail d'accord » entre les différentes parties impliquées dans l'hygiène (soignants, parents, malades mais aussi acteurs extérieurs au champ hospitalier et du soin).

Les recommandations développées pour encadrer des pratiques et des relations de soin sont réceptionnées dans des sites où s'effectuent des transactions (bilatérales) entre les parties engagées, lesquelles requalifient les modalités de l'action de soin dans le sens d'une « singularisation clinique » (Dodier, 1993). Ces cadrages, recombinaison, remodelés à l'épreuve des séquences temporelles, signalent les capacités d'appropriation et de déclinaison locale des dispositifs de recommandations par des acteurs professionnels réflexifs et stratèges. Loin d'être passifs dans le processus de leur déploiement (Castel et Merle, 2002 ; Castel et Robelet, 2009) ces derniers œuvrent à « décliner la prévention au singulier » (Bloy et Rigal, 2012) en prenant en compte désormais une pluralité d'acteurs. Il en découle des normes contextualisées d'hygiène. La rationalisation professionnelle ne signe donc pas la fin de l'autonomie professionnelle, mais plutôt sa recomposition autour de critères pluriels et hétéronomes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abbott A., 1995, Sequence analysis: new methods for old ideas, *Annual review of sociology*, 21, 93-113.
- Abbott A., 1997, On the concept of turning point, *Comparative Social Research*, 16, 85- 106.
- Abbott A., 2001. *Time matters. On theory and method*, Chicago, University of Chicago Press.
- Akrich M., Barthe Y., Rémy C., 2010. *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines.
- Amiel C., 2005, On sait qu'il n'y a pas de « vrais » risques. Discours et pratiques de soignants autour des infections nosocomiales, *Sciences Sociales et Santé*, 23, 3, 37-58.
- Baszanger I., 2010, Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins, In : Hirsch E. ed, *Traité de Bioéthique*, Toulouse, Erès, 189-198.
- Becker H., 1985 (1963). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié.
- Bloy G., Rigal L., 2012, Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique, *Sociologie du travail*, 54, 4, 433-456.
- Carricaburu D., Lhuillier D., 2009, Les infections nosocomiales : un risque collectif en cours de normalisation ?, *Sciences Sociales et Santé*, 27, 4, 43-72.
- Castel P., 2006, Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine, *Sciences Sociales et Santé*, 24, 2, 105-112.
- Castel P., Merle I., 2002, Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. Le cas de la cancérologie, *Sociologie du Travail*, 44, 3, 337-355.
- Castel P., Robelet M., 2009, Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usage des recommandations de pratiques cliniques, *Journal d'économie médicale*, 3, 27, 98-115.
- David V., Iguenane J., Ravilly S., 2007, L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ?, *Revue Maladies Respiratoires*, 24, 57-62.
- Dodier N., 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié.
- Hogle L.F., 2009, Pragmatic Objectivity and the Standardization of Engineered Tissues, *Social Studies of Science*, 39, 5, 1-26.
- Hogle L.F., 1995, Standardization across non-standard Domains: The case of organ Procurement. *Science, Technology, and Human Values*, 20, 4, 482-500.
- Jones C. O., 1970. *An Introduction to the Study of Public Policy*, Belmont (Calif.), Duxbury Press.
- Kupiec J.J., Gandrillon O., Morange M., Silberstein M., (dir.), 2009. *Le hasard au cœur de la cellule. Probabilités, déterminisme, génétique*, Paris, Syllepse.
- Langeard C., Minguet G., Guéganton L., Cam P., Faquet C., Lombrail P., Rault G., 2011, L'expérience professionnelle du médecin hospitalier à l'épreuve du dépistage : le cas de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose, *Revue Française des Affaires Sociales*, 2-3, 80-102.
- Minguet G., Langeard. C., 2014. Diagnostic néonatal et recompositions temporelles : Le cas de la mucoviscidose, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1, 8, 47-69.
- Langeard C., Minguet G., 2016, Standardisation des mesures du risque pathologique et individualisation de la prise en charge, *Terrains & Travaux*, 28, 109-130.
- Le Rat C., Quélier C., Jarno P., Chaperon J., 2010, Approche socio-historique de la lutte contre les infections nosocomiales en France, *Santé Publique*, 22, 4, 367-378.

- Marks H., 1999. *La médecine de preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo.
- Mougel S., 2009, *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?*, Paris, Armand Colin, coll. Sociétales.
- Pépin M., Moisson J.C., Kletz F., 2011, *Etude sur l'organisation et le financement de la prise en charge de la mucoviscidose. Synthèse*, ronéoté, 45 pages.
- Roussey M., Delmas D., 2015. Plus de 40 ans de dépistage néonatal en France : des données épidémiologiques majeures pour plusieurs maladies rares, *BEH*, 15-16, 230-238.
- Sermet-Gaudelus I., ed.. 2012, La Mucoviscidose, *Archives de Pédiatrie*, 19- Supplément 1, 1-46.
- Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Strauss A.L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B.G., Maines D., Szczyk B., Wiener C.L. 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life*, St Louis Mo, Mosby.
- Terssac G. de, 2013, De la sécurité affichée à la sécurité effective : l'invention de règles d'usage, *Annales des Mines, Gérer et Comprendre*, 111, 25-35.
- Vailly J., 2011a, *Naissance d'une politique de la génétique*, Paris, PUF.
- Vailly J., 2011b, Qualité de vie ou vie de qualité ? Dépister une maladie génétique, In : Vailly J., Kehr J., Niewöhner J., eds., *De la vie biologique à la vie sociale. Approches sociologiques et anthropologiques*, Paris, La Découverte, 161-189.
- Weber M., 1971, *Économie et société*, Paris, Plon.

Rapports institutionnels.

- Vaincre La Mucoviscidose, 2004a, *Recommandations pour la prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose*, 76 pages. <http://www.cclin-arlin.fr/nosopdf/doc04/0013683.pdf>.
- Vaincre La Mucoviscidose, 2004b, *Recommandations pour la prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose*, 14 pages. http://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/brochure_hygiene_famille_avril2004.pdf
- Haute Autorité de Santé (HAS) (2009), *Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : état des lieux et perspectives après 5 ans de fonctionnement*, 174 pages. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-04/rapport_depistage_neonatal_systematique_de_la_mucoviscidose_en_france.pdf.
- Registre français de la mucoviscidose, Bilan des données 2015. http://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/registre_francais_de_la_mucoviscidose_-_bilan_2015_0.pdf

ABSTRACT

How can the development of good practice recommendations sustaining the rationalization of clinical practices be connected with the temporality of their implementation? To address this issue, we adopt a multidimensional sequential approach that analyzes the modalities by which healthcare professionals transcribe this precautionary approach to cystic fibrosis and the possibilities of cross infection. We distinguish three sequences: a sequence marked by the socialization of patients and the lack of attention to cross-infection; a reassuring sequence with the institutionalization and dissemination of a body of hygiene recommendations; a current sequence characterized by a less strict hygiene regime oscillating between the observance of elementary rules of prevention and the pursuit of a quality life for patients. Each sequence is exemplified by the local declination of recommendations by reflexive and strategic professionals which have to deal with a plurality of actors.

Key-words: hygiene, good practice recommendations, sequence, cross infection

ANNEXES

Figure 1. Séquences de l'hygiène

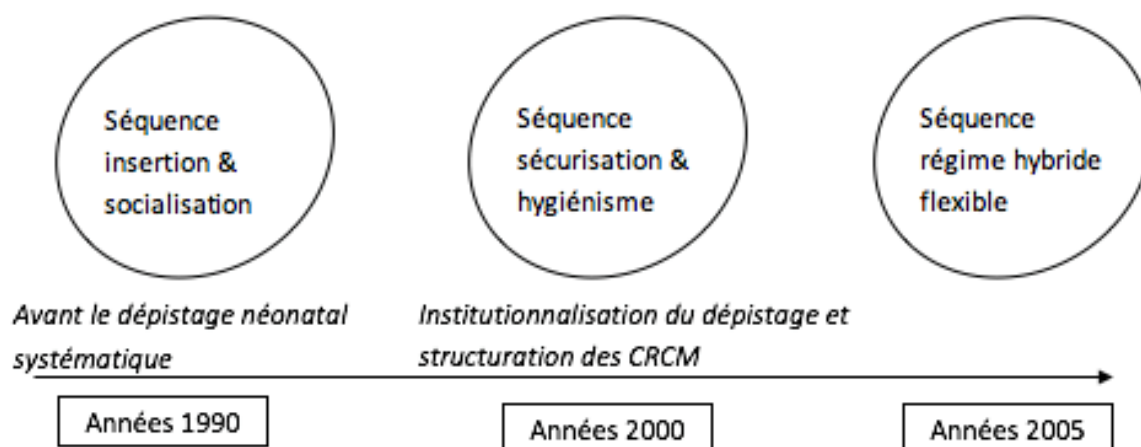


Tableau 1. Distribution des segments professionnels interviewés par type de CRCM

Professions	Type de CRCM	Pédiatrique	Mixte	Adulte	Total
Médecin		13	6	11	30
Infirmière coordinatrice		13	5	10	28
Infirmier(e)		5	5		10
Infirmier(e) hygiéniste		2	3	3	8
Kinésithérapeute		9	4	8	21
Métiers supports (biologiste, technicien EFR)		5	2	3	10
Psychologue		2			2
Agent d'entretien			1		1
Autre : cadre de santé		1			1
Total		50	26	35	111

Figure 2. Distribution des classes bactériologiques selon les types de malades

