

LOIZEAU Virginie

**Perception des risques et gestion de l'air intérieur dans l'habitat familial
en contexte de maladie respiratoire chronique de l'enfant : le cas de la
mucoviscidose et de l'asthme**

Risk perception and indoor air management at home for children with chronic
respiratory disease : cystic fibrosis and asthma

UMR 6590 ESO – Université Rennes 2

Maison de la Recherche en Sciences Sociales

Place du Recteur Henri Le Moal

35043 Rennes cedex

Tél : 06 79 10 96 86 / virginie.loizeau@univ-rennes2.fr

RESUME

Les familles d'enfants souffrant de mucoviscidose et d'asthme reçoivent des recommandations de bonnes pratiques pour préserver leurs enfants d'éventuels risques d'inflammation et d'infection pulmonaires. Certaines de ces recommandations concernent leur habitat (le logement et son environnement) et leurs pratiques domestiques. Elles sont transmises aux parents par les soignants (pneumopédiatres et puéricultrices) et/ou par un conseiller médical en environnement intérieur. Les familles évaluent l'état de santé de leurs enfants, ainsi que leur habitat et leurs capacités à l'entretenir au regard des recommandations reçues. Pour soigner au mieux leurs enfants, elles agissent sur leur environnement intérieur et leurs pratiques domestiques selon les liens qu'elles établissent entre les risques respiratoires et leurs manières d'habiter. Les enquêtes sociologiques rendent compte de la gestion pratique de l'air intérieur par les familles qui résulte de ce processus d'identification des risques, d'évaluation et d'ajustement des conditions d'habitation.

ABSTRACT

Risk perception and indoor air management at home for children with chronic respiratory disease: cystic fibrosis and asthma Families of children with cystic fibrosis and asthma receive guidelines on how to protect their children from possible risks of lung inflammation and infection. Some of these concern their home and their domestic practices and are given to parents by care providers (pediatricians specializing in lung diseases and pediatric nurses) and/or by a medical advisor specialized in indoor environments. They

recommend that families evaluate their child's health and assess their home and their ability to maintain it according to the recommendations. Optimum best care of their children requires adapting their domestic practices and indoor environment according to the links observed between respiratory risks and their living conditions and lifestyles. Sociological surveys describe families' practical management of indoor air after completion of this risk identification process and the assessment and adaptation of living conditions.

MOTS-CLES (3 à 5).

Thésaurus MESH :

MUCOVISCIDOSE, Cystic Fibrosis - ASTHME, Asthma - AIR INTERIEUR, Indoor Air - RISQUE, Risk

Perception des risques et gestion de l'air intérieur dans l'habitat familial en contexte de maladie respiratoire chronique de l'enfant : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme¹.

Objectif

L'article a pour objet de rendre compte des premiers résultats d'une enquête sociologique visant à décrire la façon dont les familles d'enfants atteints de mucoviscidose et d'asthme gèrent l'air intérieur de leur logement.

¹ Cet article s'appuie sur une recherche doctorale en sociologie : « La construction de la qualité de l'air intérieur par les habitants en Bretagne : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme chez l'enfant ». Elle est réalisée sous la direction de Marcel Calvez.

Contexte

La mucoviscidose et l'asthme sont des maladies chroniques à incidence respiratoire qui nécessitent des soins quotidiens et un suivi médical régulier sur le long terme. Elles requièrent de porter attention à l'environnement de vie du patient [1] pour prévenir les risques auxquels sont exposés ses poumons.

Dans la mucoviscidose, une mutation génique héréditaire a pour conséquence la déshydratation du mucus tapissant la muqueuse bronchique ; ce qui favorise des épisodes d'inflammation et d'infection des bronches, provoquant des lésions irréversibles. Dans l'asthme, des facteurs favorisants exacerbent l'état inflammatoire de la muqueuse bronchique, initialement latent en raison de prédispositions « d'origine génétique » [2] : les bronches s'obstruent et se contractent, entraînant des difficultés respiratoires temporaires.

Les enfants souffrant de mucoviscidose et d'asthme sont sensibles à des agents potentiellement présents dans l'air de la maison : des irritants (parfums, fumées), des allergènes (acariens, pollens) et des pathogènes (moisissures, bactéries). Leurs parents reçoivent des recommandations de bonnes pratiques concernant l'environnement intérieur et sa gestion. Selon les contextes de prise en charge, les soignants : pneumopédiatres, puéricultrices, et/ou les conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI) leur adressent des conseils pour limiter voire supprimer l'exposition des enfants à ces agents.

Les irritants, tels que les composés organiques volatils (COV), émanent des matériaux de construction, d'aménagement et de décoration, comme les peintures. Ils peuvent aussi provenir du mobilier, des produits de nettoyage et

de désinfection. Les micro-organismes allergènes et pathogènes se logent dans les textiles, poussières, terreaux et eaux stagnantes, à l'image du *Pseudomonas aeruginosa* dans les vases. Après avoir désigné les multiples sources et réservoirs de ces agents, les professionnels de santé expliquent les conditions d'accumulation et/ou de développement : le manque de renouvellement de l'air, la chaleur et l'humidité.

Ils donnent des conseils relatifs au bâti et à son fonctionnement technique, à propos par exemple des systèmes de chauffage et de ventilation. Ils insistent sur les pratiques d'entretien du logement, comprenant l'aération et le ménage : ils informent du matériel et des produits à utiliser, des doses (de dilution de l'eau de Javel ou du vinaigre blanc) et des fréquences. Ils donnent des indications sur les habitudes de vie à prendre en présence d'animaux et de plantes, ou en cas de tabagisme.

Méthode

Une enquête qualitative permet d'appréhender les différentes manières dont les parents d'enfants malades mettent en œuvre ces recommandations. Elle s'appuie sur des entretiens semi-directifs réalisés aux domiciles de familles volontaires (père, mère ou parents). A cette occasion, les logements sont visités et photographiés. Complétées par des observations, ces données servent à la description ethnographique des groupes domestiques, de leurs habitats et de leurs pratiques en matière de gestion de l'air intérieur. Ces monographies donnent lieu à une analyse thématique transversale.

La recherche compare mucoviscidose et asthme, ainsi que deux modalités de diffusion des recommandations : avec ou sans l'intervention d'un conseiller

médical en environnement intérieur. Respectivement prescripteur et non-prescripteur de visites de CMEI, les CRCM² pédiatriques de Rennes et de Roscoff participent à la constitution des groupes « MUCO avec/sans CMEI ». Lors des consultations, les soignants présentent l'enquête aux parents accompagnant les enfants de plus de deux ans. Ils distribuent un document qui en précise les détails, et un formulaire de consentement. La pneumopédiatre responsable de l'Ecole de l'Asthme de Rennes procède de même. Elle contribue au recrutement des groupes « ASTHME avec/sans CMEI », en sollicitant les familles d'enfants qui souffrent d'un asthme avec une allergie prouvée nécessitant un traitement de fond³ et un suivi médical régulier.

Résultats

Réalisées entre Février et Octobre 2018, les vingt premières monographies⁴ rendent compte de la gestion de l'air intérieur par des couples parentaux âgés d'une vingtaine à une cinquantaine d'années. Ils ont un à trois enfants et, à l'exception de deux familles, ils habitent des maisons individuelles en accession à la propriété, de tous types architecturaux (longère, pavillon, maison de ville) dans des contextes urbains variés (centre-ville, péri-urbain, hameau rural). Les enfants malades sont âgés de deux à dix-sept ans et ont des mucoviscidoses ou des asthmes de sévérité variable : certains ont connu des passages aux Urgences voire des périodes d'hospitalisation, d'autres non.

² Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose.

³ Prise quotidienne d'un anti-inflammatoire par inhalation.

⁴ Qui se répartissent comme suit : « MUCO avec/sans CMEI » : 4/6, « ASTHME avec/sans CMEI » : 5/5. La réalisation d'une soixantaine de monographies est prévue dans le cadre de l'enquête.

Parmi eux, Constance (8 ans) souffre d'une mucoviscidose diagnostiquée grâce au dépistage néonatal. « *Elle est plutôt très en forme* »⁵. Malgré ce bon état de santé, sa mère appréhende la mucoviscidose dont l'annonce l'a « *un peu déboussolée* ». Quelques mois après sa naissance, ses parents reçoivent à leur domicile une CMEI sur proposition du CRCM. Ils modifient leur organisation familiale pour prendre en compte la maladie. En congé parental puis à temps partiel par choix, la mère devient « *la femme de ménage de la maison* » et s'astreint à un programme rigoureux de tâches (dépoussiérage, nettoyage) selon un planning fixe, elle qui raconte souvent qu'avant, « *les oiseaux venaient manger les miettes dans la maison. C'était... voilà, le ménage n'était pas fait [...]. Et voilà. Et là on vous annonce ça, qu'il faut que tout soit propre.* ». Elle respecte les protocoles de désinfection préconisés, consistant par exemple à mettre « *un petit bouchon de Javel dans tous les siphons* ». En plus de la refonte de ses pratiques d'hygiène, la famille réaménage l'intérieur de sa maison en la débarrassant des éléments qui compliquent la gestion de l'air, malgré leur dimension affective : les parents apprécient les tapis qu'ils ont supprimés, les bibelots qu'ils ont enlevés, et les livres qu'ils ont enfermés dans une bibliothèque vitrée. Depuis la visite de la CMEI qui « *a permis aussi d'évaluer un petit peu voilà, ce qui était à changer* », ils repensent progressivement l'aménagement de la maison, toujours en cours. « *Plutôt saine* », elle nécessite quelques travaux : ils améliorent le système de ventilation mécanique, ils procèdent à l'enlèvement

⁵ Entretien MUCOcmei102 (groupe avec CMEI), réalisé uniquement avec la mère de Constance (un frère aîné).

de la cuve à fuel, puis de la moquette dans l'escalier et bientôt du sisal dans le bureau.

Un pneumopédiatre suit Louison (8 ans) depuis sa toute petite enfance pour un asthme dont son père dit avoir « *l'impression de réussir à le gérer assez bien* »⁶ grâce à son traitement de fond. Cet asthme est associé à une allergie aux acariens depuis seulement deux ans. Son père perçoit les actions à entreprendre sur l'environnement intérieur pour limiter les risques de réactions allergiques. Mais il a une expérience de la maladie de son fils qui le conduit à attribuer son asthme à des facteurs sur lesquels il ne pense pas avoir prise : « *Je vois les choses qui déclenchent des crises d'asthme mais... [...] sur cette partie-là, je vois moins les actions qu'on pourrait faire* ». La famille a vécu à l'étranger dans d'autres conditions climatiques, et Louison n'« *a eu aucun souci pendant deux ans* ». A l'exception de l'aération, les quelques conseils du pneumopédiatre ne sont pas plus pris en compte que ceux du spécialiste soignant l'allergie aux pollens de la mère : la famille n'a pas investi dans des housses anti-acariens pour la literie. Les parents de Louison agissent d'abord selon leurs contraintes familiales et professionnelles. Ils ont recours à une aide-ménagère, à laquelle ils imposent « *des produits qui sont biologiques* ». En matière de gestion de l'air, leurs valeurs les guident : « *Aérer, je trouve ça très bien mais désodoriser [...] je vois ça en tout cas comme rajouter un produit chimique dans la maison pour un bienfait entre guillemets cosmétique* ». De même, l'aménagement intérieur de la maison

⁶ Entretien ASTHcmei005 (groupe sans CMEI), réalisé principalement avec le père de Louison (une sœur et un frère plus jeunes).

relève surtout de considérations « *d'esthétique et de confort* » : aspiré chaque semaine, un grand tapis agrémenté la chambre de Louison et de sa sœur.

Adam (7 ans) est le premier enfant d'un couple confronté très jeune à la mucoviscidose. Ses parents estiment qu'il va « *super bien* »⁷. Ils ont reçu des recommandations concernant l'hygiène domestique lors de séances d'éducation thérapeutique au centre de soins : « *on a eu quand il était tout petit beaucoup de séances là-dessus, sur le nettoyage de la maison. [...] Tout ce qu'il fallait désinfecter, ce qu'il fallait faire, ne pas faire... Après ils nous ont dit : « Faut pas le mettre dans une bulle, faut qu'il vive. ». Mais... on en a énormément des conseils quand même hein !* ». A l'exception du lavage des sols à l'eau de Javel jugé trop contraignant, ces conseils sont faciles à mettre en œuvre pour la mère d'Adam. « *Super maniaque* », elle intensifie ses pratiques ménagères habituelles avec des produits choisis pour leur pouvoir antibactérien, et transforme cette activité quotidienne en combat contre la maladie : « *A 13 heures, j'attaque ! A 13 heures c'est parti pour le salon, donc c'est les poussières, l'aspirateur et le lavage, à 13 heures.* ». En ajoutant à son programme des points spécifiques comme les pommes de douche et les siphons de canalisation, les recommandations contribuent à concentrer son attention sur les « *germes* » identifiés dès lors comme la principale source de danger pour son fils. Elle prend d'ailleurs des initiatives supplémentaires pour les éradiquer : en cas de suspicion de rhumes des habitants de l'appartement, elle utilise « *beaucoup de Sanytol... purificateur d'air* » en plus d'aérer abondamment.

⁷ Entretien MUCOcm01 (groupe sans CMEI), réalisé avec les parents d'Adam (un frère plus jeune).

Discussion

Dans la mucoviscidose comme dans l'asthme, les familles gèrent diversement l'air intérieur de leur maison. Dans certains cas, cette gestion repose sur une perception sévère de la maladie par des parents informés de manière exhaustive des recommandations, le plus souvent à leur demande. En termes d'hygiène, leur habitat, leurs façons d'habiter [3] et leurs compétences ménagères leur semblent en inadéquation avec les bonnes pratiques auxquelles ils sont attentifs. La maladie joue un rôle central dans les changements opérés dans l'organisation de la famille et du logement. Dans d'autres cas, les parents mettent peu en lien les épisodes d'infection ou les crises d'asthme avec l'environnement intérieur ; et grâce aux traitements, la maladie leur paraît maîtrisable. La gestion de l'air se poursuit conformément à des habitudes familiales plutôt en accord avec les bonnes pratiques. Pour d'autres familles, les recommandations orientent leur perception des risques [4] vers les agents allergènes et/ou pathogènes, au détriment des irritants. Elles se saisissent de leurs compétences ménagères et accentuent des pratiques pouvant conduire à des situations contradictoires en matière de protection des voies respiratoires de l'enfant.

Cette analyse de la gestion de l'air intérieur par les familles met en question les recommandations qui leur sont adressées par les professionnels de santé, au regard de leurs conséquences sanitaires mais aussi familiales et parfois sociales. Le type de recommandations et leur exhaustivité, ainsi que le moment et les modalités de leur diffusion, relèvent de la responsabilité du soignant, du centre de soins ou du CMEI en interaction avec le patient et ses proches. Des investigations complémentaires permettront de préciser

l'influence de ces variables dans la construction de la perception des risques respiratoires par les familles.

Conclusion

La gestion de l'air dans l'habitat familial en contexte de maladie respiratoire de l'enfant dépend de la façon dont les parents perçoivent les risques auxquels leurs enfants sont exposés. Cette perception des risques se construit à partir de leur approche de la maladie et des recommandations relatives à l'environnement intérieur qu'ils reçoivent. L'ensemble des mesures prises en conséquence contribue à la qualité de l'air intérieur telle qu'elle est objectivée par les mesures.

[1] Mathieu N., Modes d'habiter, « Modes d'habiter », « cultures de la nature » : des concepts indissociables, in Chone A., Hajek I., Hamman P. (dir.), *Guide des Humanités environnementales*, Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion, coll. Environnement et société, 2016 ; 567-581.

[2] Ameli. Comprendre l'asthme de l'adulte. France : Ameli, 2018.
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme-comprendre/> asthme-comprendre

[3] Segaud M., *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer*, Paris : Armand Colin, coll. U, 2010 ; 245 p.

[4] Douglas M., *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris : La Découverte poche, coll. 104. sciences humaines et sociales, 2001 ; 205 p.