

COLLOQUE

Mutations des systèmes de santé et Communication entre organisations, professionnels, patients et Société civile

Lundi 10 – Mardi 11 Mai 2010

Préserver la singularité de la relation face aux recommandations.
Le cas de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose.

Langeard C¹ Minguet G² Guéganton L³, Cam P⁴ Faquet C⁴, Lombrail P⁵, Rault G³

1: Laboratory of social problems and collective action analysis (LAPSAC), University of Bordeaux 2, chloelangeard@yahoo.fr

2: École des Mines, Nantes, guy.minguet@mines-nantes.fr

3: Resource and Expertise Centre for Cystic Fibrosis at Nantes General Hospital

4: Observatory of Student Life, University of Nantes

5: Medical Information, Evaluation and Public Health Unit, Nantes

Résumé : Les recommandations professionnelles s'inscrivent dans un mouvement de rationalisation des pratiques médicales, dans l'objectif d'améliorer la qualité des soins, de maîtriser les dépenses de santé et de normaliser les règles de l'art médical. Mais qu'en est-il lorsqu'elles ont trait, non pas à des actes thérapeutiques mais, à l'annonce du diagnostic d'une maladie rare et incurable à un nouveau-né et sa famille ? Quel est l'écho de ces codifications auprès des professionnels ? Dans quelle mesure s'opposent-elles à la personnalisation de la relation médecin-patient ? Peut-on se référer à un guide qui expliquerait comment annoncer de « mauvaises nouvelles » ? La standardisation de la dimension relationnelle de la pratique médicale est-elle envisageable ? L'enquête montre que loin de normaliser des pratiques d'annonce, les recommandations alimentent la production de normes locales.

Mots-clé : recommandations, diagnostic, maladie, relation, singularité, normes.

« Qui ne se souvient pas du moment où il a reçu ce coup terrible, ressenti ce choc émotionnel profond ? Qui ne se rappelle pas du lieu, de la personne qui lui a annoncé la mucoviscidose ? ... La réalité est la réalité, mais la manière dont elle est présentée détermine la compréhension de la maladie et une part de son vécu. »¹

Introduction

Les recommandations professionnelles sont définies comme des « propositions développées de façon méthodique, utilisées pour aider le praticien et le patient à décider des soins appropriés à des circonstances cliniques spécifiques » (Bouvenot *et alii*, 2002). Elles constituent comme a pu le noter Patrick Castel « un objet heuristique pour la sociologie de la médecine » (Castel, 2006). D'abord parce que les études concernant leur diffusion et leur impact sont peu nombreuses, ensuite parce que de manière générale, les politiques publiques tendent vers la rationalisation des pratiques et *a fortiori* des moyens impliquant la mise en place de systèmes d'évaluation, en particulier au sein des systèmes de santé.

L'originalité de cette enquête, menée auprès de 15 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)², réside dans le fait que les recommandations concernent, non pas des actes thérapeutiques mais, l'annonce du diagnostic d'une maladie rare et incurable : la mucoviscidose³. Ces dispositifs, à l'initiative de l'association Vaincre La Mucoviscidose (VLM)⁴, sont issus d'un groupe de travail pluridisciplinaire, réunissant professionnels et parents. Ils sont déclinés selon cinq thématiques : qui peut annoncer ? Qui peut accompagner l'annonceur ? A qui doit-on annoncer ? Comment doit-on annoncer ? Que peut-on annoncer ?

L'enjeu de cette communication est donc de s'interroger sur la façon dont les principaux acteurs de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose, à savoir médecins et infirmières coordinatrices, se représentent ces recommandations et s'en saisissent dans la pratique. Autrement dit, quel est l'écho de ces codifications auprès des professionnels ? Dans quelle mesure s'opposent-elles à la personnalisation de la relation médecin-patient ? Peut-on se référer à un guide qui expliquerait comment annoncer de « mauvaises nouvelles » ? La standardisation de la dimension relationnelle de la pratique médicale est-elle envisageable ?

Se dessine ici la problématique des modalités d'une annonce violente sur les plans affectifs, relationnels pour tous les acteurs, laquelle s'inscrit dans un *régime de singularité* – une situation d'exception, unique, qui s'impose dans des mondes de santé traversés par les critères et les dispositifs de normalisation, de réorganisation, de standardisation de l'offre de soins. Ce mouvement de singularisation se déploie dans des espaces où se manifestent : (1) une individualisation croissante des trajectoires de malades, (2) une préservation de

¹ Source : Vaincre La Mucoviscidose, [http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/a/annonce-diagnostic.php].

² Ces centres spécialisés ont été créés suite à la mise en place du dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose par les pouvoirs publics en 2002. Ils ont pour fonction de coordonner les soins des patients.

³ Pour étudier les attitudes et le rapport des professionnels de santé aux recommandations d'annonce de diagnostic de la mucoviscidose, nous avons choisi de mener des investigations auprès des CRCM selon deux volets : l'un, quantitatif, a fait appel à la diffusion nationale d'un questionnaire auprès des 37 CRCM ; l'autre, qualitatif, a eu recours à la passation d'entretiens individuels (28) et de *focus group* (8) auprès des professionnels exerçant dans ces CRCM (24 médecins, 14 infirmières coordinatrices, 4 psychologues et 2 kinésithérapeutes).

⁴ Recommandations pour l'annonce du diagnostic de mucoviscidose après dépistage néonatal, support diffusé en 2003 sous l'égide de Vaincre la Mucoviscidose, [http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/a/annonce-diagnostic.php].

l'autonomie des professionnels, (2) une régulation des pratiques biomédicales et cliniques localisée dans les unités de prise en charge que sont les CRCM, (3) une dynamique d'appropriation et d'interprétation du protocole de recommandations pour l'annonce du diagnostic. Tout au long de l'analyse, en vue de saisir cette singularité de l'annonce du diagnostic d'une maladie rare et incurable, il s'agira de rester attentif à la mise en visibilité des tensions existantes dans le « processus d'annonce »⁵ et au degré d'allègement de ces tensions que cette production de normes locales favorise.

1. La réception des dispositifs : la normalisation à l'épreuve de l'autonomie et de l'expérience professionnelles

Les recommandations ayant trait à l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose s'adressent principalement aux médecins et infirmières coordinatrices, deux acteurs clés de l'annonce. Dénuées de valeur prescriptive officielle, elles agissent pourtant comme une norme au sens de la définition qu'en donne Olivier Borraz qui retient qu'une norme « résulte d'un travail réalisé entre les parties intéressées, repose sur des données scientifiques et techniques, s'appuie sur un consensus et demeure d'application volontaire » (Borraz, 2004, p. 128). Transposée à notre enquête, les recommandations d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose disposent d'une légitimité qui résulte à la fois d'une « rationalité démocratique », c'est-à-dire du consensus entre plusieurs spécialités professionnelles ainsi qu'entre professionnels et parents ; à la fois d'une « rationalité scientifique et technique » puisqu'elle repose sur la littérature d'annonces du handicap et autres maladies chroniques (*Ibid.*, p. 125). Bien que n'ayant pas force de loi, ces recommandations n'en possèdent pas moins un caractère contraignant⁶. C'est ce que nous laissent entendre les médecins, lesquels n'ont de cesse d'insister sur la valeur non prescriptive des recommandations pour mettre en avant leur autonomie et leur expérience professionnelles.

1.1. Les recommandations face à l'autonomie professionnelle

La mise en place du dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose (DNM) par les pouvoirs publics depuis 2002 a entraîné la création de CRCM chargés de coordonner les soins des patients. Elle implique un lourd changement dans les pratiques professionnelles par l'introduction de nouveaux savoir-faire. En effet, à l'annonce d'une maladie avérée dépistée sur symptôme se substitue l'annonce d'une maladie auprès de nouveau-nés asymptomatiques dans la grande majorité des cas. C'est dans ce nouveau contexte que les recommandations sont jugées utiles. Face au manque d'expérience et de pratique, elles ont été d'une aide précieuse, et constituent encore aujourd'hui, surtout pour les CRCM connaissant une faible activité en termes d'annonce, un outil de professionnalisation : « *C'est vrai que la première fois, où j'ai dû appeler les parents, où je les ai regardées, je les ai lues, j'ai essayé de les appliquer* » (Médecin).

De manière générale, peu de professionnels (deux médecins) sont opposés au principe de protocole de recommandations pour l'annonce à partir du moment où elles s'envisagent comme « *un guide* » qui donne « *des directions générales* », doit être suivi dans les grandes lignes et constitue de ce fait « *une trame directrice* » pour la pratique. Nombreuses sont les équipes qui insistent fortement sur la « *souplesse* » intrinsèque des recommandations,

⁵ L'annonce est envisagée en tant que processus que l'on peut découper en sept temps : la réception des résultats du dépistage, l'appel, l'accueil, l'examen clinique (pour certains CRCM), le test de la sueur, la révélation et la post-consultation.

⁶ Ce caractère contraignant provient, entre autres, de l'accessibilité de ces recommandations aux patients et à leur famille et de leur visibilité *via* le site de Vaincre La Mucoviscidose.

lesquelles ne doivent pas revêtir un caractère obligatoire, ni même être rigidifiées au risque d'entraver la marge d'autonomie du médecin. Sur ce dernier point, rappelons qu'une des caractéristiques principales de la médecine, qui permet à Eliott Freidson de parler de l'exercice médical en termes de profession, est l'autonomie (Freidson, 1984). Aussi, basée sur cette idée forte d'autorégulation, la profession ne peut accepter l'édiction de règles, de normes (même par d'autres membres de la profession) qu'à condition qu'elles prennent la forme de conseils, de recommandations et non de prescriptions. Ceci est la modalité cardinale pour ne pas que les médecins associent la production de référentiels à une perte d'autonomie professionnelle et à un renforcement externe du contrôle de la pratique médicale. Les recommandations peuvent ainsi être perçues comme un frein à l'exercice du jugement individuel du médecin au profit de la conformité à des normes collectives (Ogien, 2000). Et pour cause, « *la médecine est un art, donc le référentiel reste un guide* » explique un des médecins interviewés. Si la médecine est une science qui prend appui sur une batterie de recommandations, elle est aussi considérée comme un art dans ce qu'elle a de plus subjectif et expressif : la relation à autrui. Ceci souligne combien l'annonce est singulière et s'apparente, comme nous le verrons, à une œuvre de création à chaque fois unique qui concerne une personne dans la singularité de sa situation de vie. Aux recommandations fait ainsi face une médecine humaine et individualisée fondée sur l'empirisme, l'observation clinique et soucieuse de l'autonomie de chaque médecin : « *Les choses, je les fais comme je les sens moi. (...) Je crois qu'il y a des domaines dans la santé, dans lequel le consensus est une très bonne chose. Dans ce domaine-là [celui de l'annonce], je n'en suis pas convaincu* ». Ici, le *corps objet* laisse place au *corps sujet*. C'est ce que soulignait déjà Georges Canguilhem constatant les limites de la rationalité médicale dès lors qu'il s'agit de la prise en charge d'un malade et non de la lutte contre une maladie (Canguilhem, 1983).

1.2. Les recommandations face à l'expérience professionnelle

Dans l'ensemble des discours, prime l'idée que l'expérience professionnelle est cardinale au regard des recommandations. Celles-ci entérinent en effet bien souvent des pratiques rodées dans les centres historiques ou dans les centres qui comptent des praticiens ayant participé à leurs rédactions : « *Moi, les recommandations, c'est toujours ce que l'on a fait. [...] on a toujours piloté comme ça parce qu'ici, ça fait 20 ans qu'on a le dépistage néonatal* » explique un médecin. C'est pourquoi, les médecins qui sont arrivés avec la mise en place du DNM et le financement de nouveaux postes au sein des CRCM notent qu'ils « *subissent* » ces recommandations. N'étant pas à leur initiative – à l'inverse des pionniers de la pathologie et des CRCM – cette nouvelle génération de pédiatres perçoit ce dispositif comme leur étant extérieur, imposé et pouvant de ce fait constituer une entrave à leur autonomie. Ce constat vient conforter l'hypothèse de l'influence critique d'une régulation locale par les équipes et, en particulier, par les acteurs clés de l'annonce dans le degré d'acceptabilité du corpus de recommandations.

Aussi les recommandations s'ancrent-elles dans les pratiques de métier en équipe et s'en nourrissent-elles, comme l'observe à juste titre ce médecin : « *maintenant, on a assez de savoir-faire pour faire évoluer les choses* ». Les recommandations s'effacent progressivement face à la pratique professionnelle et laissent place à l'expérience : « *Là maintenant, c'est à peu près carré, parce que le nombre [d'annonces] fait que l'on est un peu rodé* » note une des équipes interviewées. C'est l'apprentissage par essai et erreur qui permet une meilleure gestion. En ce sens, les recommandations ne doivent pas contraindre la progression des pratiques, l'innovation, lesquelles nécessitent d'outrepasser les règles (Alter, 2006). Elles peuvent ainsi être transgressées pour plus d'efficacité : « *Collectivement, on sort des*

recommandations parce que le bon sens et l'expérience que l'on a, fait que ça nous paraît plus logique de fonctionner comme ça » insiste une des équipes interviewées.

En d'autres termes, au monde d'action administratif fondé sur la règle fait face le monde d'action professionnel basé sur l'expertise (Minvielle, 2000)⁷. Cette situation renvoie à un mécanisme déjà étudié par Freidson, dans lequel l'« expérience clinique » prend le pas sur « un savoir scientifiquement vérifié et peut servir à légitimer le choix de certaines procédures de traitement et même à en éliminer d'autres pourtant établies par la science » (Freidson, 1984, p. 174). Ce sont le savoir-faire et l'expérience qui permettent l'évolution des pratiques, une incorporation individualisée résultant de l'accumulation d'expériences personnelles. D'ailleurs, lorsque l'on s'intéresse à la manière dont s'effectue la formation à l'annonce, on observe qu'elle se déroule selon la méthode du compagnonnage (le médecin recruté participe à l'appel d'un médecin plus expérimenté) et non le suivi des recommandations.

Mais ce détachement vis-à-vis des protocoles en vue de réaffirmer la primauté de l'expérience sur l'application routinière ne signe pas l'improvisation personnelle ou encore l'écart à la norme collective de comportement. Il existe bel et bien « un régime de contrôle latéral » (Castel, 2008), le médecin s'appuyant sur l'expérience de ses pairs : « *ça s'est sûrement affiné mais de ma propre expérience, de la discussion, des échanges que l'on a entre nous* » raconte un médecin à propos de l'annonce du diagnostic. C'est d'ailleurs, un des rôles du *staff* hebdomadaire au sein des CRCM qui vise, entre autres, un travail réflexif sur le rôle des divers segments professionnels intervenant lors du processus d'annonce et une homogénéisation des pratiques au sein de chaque centre pour ne pas remettre en cause l'autorité médicale⁸.

La rhétorique professionnelle s'axe sur la défense de la figure du professionnel face à la figure du technicien gestionnaire ainsi que sur la médecine en tant qu'art face à la médecine en tant que science. Les recommandations donnent une orientation, un objectif à approcher tout en permettant au professionnel de garder sa liberté de manœuvre en fonction non pas de l'*objet* de soin mais du *sujet* de soin (Hughes, 1996, p.61-63). C'est bien de cette distinction dont il est question, les recommandations ayant trait à la dimension relationnelle de la pratique médicale : l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique au pronostic incertain.

2. La mise en œuvre des dispositifs : la normalisation à l'épreuve de l'incertitude

Du point de vue de la pratique, se pose la question de l'application de normes collectives dès lors qu'il s'agit d'une interaction inscrite dans un *régime de singularité* : « la relation entre un médecin et un malade est à penser dans la singularité de l'un et de l'autre, singularité qui vient heurter la généralité des recommandations » (Bachimont *et alii*, 2006, p. 81). Dans le processus d'annonce du diagnostic, qui constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre le malade et son médecin, deux phases critiques ont été repérées : l'appel et la révélation. Elles correspondent à deux temps durant lesquels s'établit et se construit la relation au patient. C'est aussi deux périodes où la difficulté relationnelle atteint son apogée et où l'on note une propension des équipes à mettre en place leurs propres normes de fonctionnement.

2.1. Du « prêt-à-porter » au « sur-mesure » : prendre en compte la singularité du sujet de soin

⁷ E. Minvielle distingue trois mondes d'action : professionnel, administratif et interindividuel.

⁸ Sur le rôle des relations entre médecins, voir Castel (2005).

Les médecins qui effectuent l'appel pour la convocation à un test de contrôle, en amont du diagnostic, le vivent difficilement – parfois autant que la révélation elle-même : « *On appelle, on ne connaît pas la famille, on voit la famille pour la première fois... même quand on les voit, on ne les connaît pas bien, etc. On ne sait pas trop comment les gens vont réagir. Alors, c'est tout de même mieux quand on est en face l'un de l'autre, parce que... bon, on peut réagir. Au téléphone, ce n'est pas évident* » (Médecin). Il arrive que les pédiatres contactent les médecins traitant lorsqu'ils disposent de leurs coordonnées afin de conserver une marge de manœuvre dans le discours à tenir aux familles et limiter les contingences inattendues. En effet, ce contact permet l'obtention de renseignements sur les caractéristiques, certes médicales, mais surtout, biographiques et sociales du patient et de sa famille. Les recommandations sont donc aménagées au cas par cas en fonction de l'histoire familiale, des caractéristiques personnelles des patients, des situations de vie. C'est ce qu'explique cette infirmière coordinatrice : « *Des protocoles d'annonces comme ça, je trouve que ce n'est pas possible. Après les protocoles de soins, oui, les protocoles de bilan initial, c'est normal, qu'on fasse un "scan", qu'on fasse une "écho", c'est normal. Voilà par rapport à la maladie, mais par rapport à la relation, non. Chacun est différent, chacun a son histoire, chacun à son bébé, chacun a vécu l'accouchement d'une manière différente, la grossesse d'une manière différente, c'est le premier, c'est le troisième, c'est le cinquième,... c'est un remariage* ».

De même, la variabilité de la relation instaurée durant le processus d'annonce peut remettre en cause à tout moment le plan d'action conçu initialement. De fait, le travail s'applique *sur, autour et avec* du « matériau humain » (Strauss, 1992, p. 144-145) dont il est impossible de prédire les réactions. C'est ce qu'illustre cette anecdote relatée par un médecin chargé de la révélation du diagnostic : « *on a eu une maman comme cela, qui a éclaté de rire, qui m'a ri au nez, et ça à gérer, c'est très compliqué* ».

De manière générale, l'opposition rhétorique constante qui caractérise le positionnement professionnel des médecins et des infirmières coordinatrices vis-à-vis des recommandations d'annonce, a trait au monde de la science, du grand nombre et de la technique, d'un côté, et au monde de l'humain, de la singularité et des émotions, de l'autre. Le processus d'annonce ne peut se limiter à une pratique médicale automatisée dans laquelle le médecin serait réduit à l'application consciencieuse et aveugle de protocoles. De fait, cela conduirait à un appauvrissement notable de la relation médecin-malade, à la négation du « colloque singulier » – au fondement même de l'exercice de l'activité médicale –, voire de l'« engagement » quasi-militant que certains valorisent face à une médecine froide et technique.

On observe ainsi une certaine méfiance vis-à-vis d'une médecine standardisée, d'actes codifiés qui se résumeraient à l'application irréfléchie d'actes dictés, prêt à utiliser et qui s'oppose à la pratique réflexive et à la dimension relationnelle du métier (Dubet, 2002), surtout lorsqu'il s'agit de la révélation du diagnostic : « *L'annonce ce n'est pas quelque chose de standardisé. Il y a un certain nombre de choses, que je sais, que je veux dire, que je vais dire, mais je les dis un peu comme ça vient avec les gens, selon leur niveau culturel, selon leur capacité de compréhension, selon leur émotion au moment où l'on fait ça. Et ça, ce n'est pas dans les livres* » (Médecin). Le « monde subjectif » prend ici le pas sur le « monde des techniques » (*Ibid.*) ou encore sur le « monde industriel », dans lequel règne la quantification et la rigidité imposée par la routine et la répétition instrumentée et, qui s'oppose au « monde de l'inspiration » (Boltanski et Thévenot, 1991). Les recommandations tendraient à uniformiser les pratiques et nieraient ce qui constitue la clé de voûte du métier : « *La reconnaissance, nous, c'est dans notre relation avec les patients* », « *mon travail, c'est de rester personnalisé* » déclarent les infirmières coordinatrices. De même, un médecin explique que son métier, pour ce qui concerne l'annonce, est « *différent parce que l'individu compte. [...] Ce n'est pas de la vraie médecine, mais de la relation humaine.* ».

Dans cette relation « sacrée » rien ne semble normalisable puisqu'il est à chaque fois question d'une personne unique. C'est d'ailleurs peut-être ce qui explique l'individualisation croissante du suivi⁹. Cette relation est d'autant plus sacrée que la révélation du diagnostic est une étape qui présage de la nature de la relation future avec le patient, alors nouveau-né atteint d'une maladie chronique, ainsi qu'avec sa famille.

2.2. Du faux-semblant à la recherche de l'authenticité : construire une relation de confiance

L'appel constitue le premier contact « aveugle » avec la famille du patient qui permet de sentir, d'évaluer pour s'ajuster, voire de préparer à une révélation difficile. Il est déterminant en ce qu'il présage l'instauration d'une relation de confiance pour les interactions à venir. En effet, la relation médicale s'articule toujours autour du principe de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique, car elle détermine aussi la compliance aux traitements (Reich *et alii*, 2001).

Les recommandations peuvent, dans ce contexte, être envisagées comme supercherie ou embrigadement en ce sens que le médecin serait assimilé à un robot et non à un humain. « *Jeux de rôles* », « *mises en scène terrifiante* », « *mensonges* », « *pièce de théâtre* », « *supercherie* », « *tartufferie* », les qualificatifs ne manquent pas dès lors qu'il s'agit de caractériser l'application des recommandations. Autant de termes soulignant la superficialité des rapports établis, alors même que le médecin cherche à établir une relation authentique, une relation de confiance. Pour le comprendre, soulignons qu'à la réception des résultats du DNM, il se peut que les médecins aient établi un pré-diagnostic en fonction du statut médical du patient (distinction entre homozygotes et hétérozygotes)¹⁰, lequel sera conforté par le test de la sueur qui sert de preuve lors de la révélation. Les stratégies de protection peuvent en ce sens être mal vécues par les médecins en ce qu'elles remettent en cause leur identité d'homme (le mensonge), mais aussi leur identité de professionnel. Ils qualifient en effet leur attitude d'« *hypocrite* » et éprouvent un sentiment de « *trahison* » vis-à-vis des parents, lesquels sentent que le médecin leur cache quelque chose.

Toute la complexité qui entoure la phase d'appel réside dans l'instauration d'un premier contact « aveugle », durant lequel le médecin se doit d'établir une relation de confiance alors même que l'appel en soit déclencheur de l'anxiété chez la famille. Dans ce contexte, comment garder le silence sur la maladie comme le préconisent les recommandations sans remettre en question cette relation de confiance ? C'est ce qu'exprime ce pédiatre : « *Quand les parents me disent : "C'est pour la mucoviscidose ?" Je dis "oui", je ne vais pas leur dire "non", le lendemain, je leur dis que c'est la "muco", c'est déjà un mauvais contact, si jamais j'ai déjà menti, entre guillemets, au téléphone.* » De même, esquiver les questions est synonyme pour certains pédiatres de mensonge qui remettrait en cause leur crédibilité. Ces constats prennent d'autant plus de force que les médecins doivent de plus en plus composer avec l'« *ingérence* » des familles qui souhaitent désormais être informées et écoutées¹¹. Les familles deviennent des sujets actifs : le grand partage traditionnel entre le soigné, profane ignorant et passif, et le soignant, professionnel expert, n'est plus tenable désormais. Face aux questions et à

⁹ Chaque patient, bien qu'encadré par une équipe de soins, est suivi par un médecin référent voire, une infirmière coordinatrice référente pour les CRCM disposant de personnel à plein temps.

¹⁰ A la réception du DNM, les médecins distinguent les homozygotes, individus porteurs des deux mutations du gène, en général corrélée avec le développement précoce d'une forme grave de mucoviscidose, des hétérozygotes dont le statut médical est beaucoup moins grave.

¹¹ La loi du 4 mars 2002 soutient l'accès des patients à plus d'autonomie et à une meilleure information. Elle consacre dans son premier chapitre, intitulé « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », le droit du patient à l'information et détaille les diverses situations dans lesquelles il s'exerce.

l'angoisse des parents, il est parfois humainement impossible de ne pas prononcer les mots « mucoviscidose » et « test de la sueur » même si l'appel ne constitue pas le moment pour entrer dans les détails.

Par ailleurs, suite à l'appel, il arrive bien souvent que les parents se renseignent par eux-mêmes sur Internet, soit concernant le statut du médecin appelant qui se présente systématiquement durant l'appel, soit concernant le test de contrôle ou encore la maladie elle-même, si les mots ont été « lâchés ». Cette investigation profane est d'autant plus courante que la maladie est de plus en plus médiatisée, *via* l'effet Gregory Lemarchal ou encore les campagnes publicitaires de l'association VLM. Or la massification de l'accès à Internet et aux forums nuit profondément au contrôle de l'information par le corps médical. C'est pourquoi, la plupart des médecins laissent leurs coordonnées ou celles de l'infirmière coordinatrice en vue de réajuster l'information.

Ainsi, sollicité par les parents et dans un souci de transparence, le pédiatre ne peut ne pas prononcer ces mots au risque de rompre la relation de confiance qu'il doit établir avec la famille du patient, surtout dans un contexte où le secret de l'information médicale est difficilement tenable.

Par ailleurs, certains ne manquent pas de souligner l'injonction paradoxale imposée par les recommandations. De fait, ils doivent ne pas bousculer les personnes au téléphone en ne prononçant pas le mot mucoviscidose tout en les enjoignant à venir extrêmement rapidement dans l'après-midi, sous-entendant le caractère urgent de la situation. Là encore, les recommandations sont aménagées en fonction du statut médical du patient (homozygotes/hétérozygotes)¹².

Enfin, si l'appel et la révélation constituent deux étapes difficiles pour les médecins, c'est aussi parce qu'ils se vivent comme ayant « *le pouvoir de briser une famille* » ce qui les met parfois en danger. De fait, expliquer à une famille dont l'enfant est asymptomatique qu'il est atteint d'une maladie rare et incurable bouleverse profondément l'expérience professionnelle du médecin en ce qu'il l'invite à développer une logique relationnelle qui jusque-là n'était que minoritaire dans l'exercice de la profession.

Conclusions

Au final, les recommandations d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose ne sont pas perçues comme contraignantes : ce sont de « bonnes pratiques » interprofessionnelles à la confluence de la vague de normalisation et de rationalisation, d'une part, et de l'autoproduction de règles autonomes au cœur de l'expérimentation des CRCM, d'autre part. De fait, ayant trait à la relation, par nature incertaine et qui plus est, à une maladie incurable au pronostic incertain, ces recommandations font l'objet de réaménagements au cas par cas.

Ce constat est valable pour d'autres maladies (Alzheimer, le cancer, etc.) qui disposent elles aussi de mesures concernant l'annonce du diagnostic bien qu'elles soient plus institutionnalisées¹³. Plus globalement, il est valable pour l'ensemble des paroles du corps médical dirigées non pas vers un corps à soigner mais une personne à informer, dès lors que s'établit une relation sur le long terme impliquant un *sentimental work* (Strauss *et alii*, 1985). Peut-on mettre en place de « bonnes pratiques » collectives concernant des annonces aussi singulières qui concerne le « *dire incertain* » (Ménoret, 2007) ? Cela supposerait qu'il existe des normes universelles de bonnes pratiques, lesquelles on l'a vu sont mises continuellement au défi de la singularité du processus d'annonce. On constate en effet une régulation

¹² Les homozygotes sont convoqués la plupart du temps la veille pour le lendemain, tandis qu'un délai supplémentaire est envisagé pour les hétérozygotes.

¹³ La mesure 8 du plan Alzheimer ou encore la mesure 40 du plan cancer.

autonome des équipes, les règles de bonnes pratiques répondant davantage à la production de normes locales.

Au plan interprétatif, deux conclusions se dégagent : la mutation significative dans l'offre médicale relative à la mucoviscidose (allongement substantiel de la durée de vie, amélioration de la prise en charge, constitution d'équipes spécialisées et inter-métiers, dépistage de masse, suivi systématique au long cours) concourt à de nouvelles régulations des pratiques de santé, avec une production de compétences nouvelles (interactionnelles avec l'annonce et l'animation de réseaux, pratique réflexive de *staffing*, coordination du processus d'annonce et de la prise en charge consécutive) et de normes locales (au sein des CRCM).

Ce constat ouvre une brèche dans le courant dominant en sciences sociales qui force le regard et tend à représenter les mondes sociaux de la santé comme traversés et surplombés par des vagues de rationalisation et de standardisation. Les études, depuis le début des années 1990, mobilisent les concepts de normativité, de convention, d'objectivation, pour caractériser la tentative de rationalisation des pratiques médicales *via* des recommandations, laquelle est perçue comme une tendance lourde des systèmes de santé occidentaux depuis une vingtaine d'années. Or lorsqu'un protocole de recommandations ordonne en une séquence linéaire les étapes de l'annonce de la maladie et guide les bonnes pratiques, il ne peut dicter la coordination transversale des métiers concernés (la division sociale et technique du travail), il ne peut prendre en compte la valeur critique de telle ou telle phase du processus d'annonce, il ne peut prendre en compte les inadéquations entre les « conseils » et les normes satisfaisantes dégagées par les acteurs par leur réflexivité. En ce sens, l'incertitude qui pèse sur l'interaction lors de l'annonce ouvre le domaine d'exploration pour des régulations autonomes, qui se situent à la jointure de l'aide reconnue du corpus de recommandations et de l'art de la clinique qui se nourrit de l'autonomie, de la qualification, de l'expérience, du « sur mesure ». C'est d'ailleurs cet art mobilisé par les gens de métier qui est explicitement convoqué comme principe supérieur pour préserver la singularité de la relation, pour la reconnaissance identitaire au travail.

Bibliographie

- Alter N., 2006, « Innovation, organisation et déviance » *In* Alter N., *Sociologie du monde du travail*, Paris, PUF.
- Bachimont J., Cogneau J., Letourmy A., 2006, « Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2 », *Sciences Sociales et Santé*, 24-2, 75-104.
- Boltanski L., Thévenot L., 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- Borraz O., 2004, « Les normes : instruments dépolitisés de l'action publique », *In* Lascombes P. et Le Galès P. (dir.), *Gouverner par les instruments*, FNSP, p. 123-161.
- Bouvenot J., Gentile S., Ousset S., Tardieu S. Jouve E., Mendizabal H., Sambur R., 2002, « Facteurs influençant l'appropriation des recommandations médicales par les médecins », *Presse Médicale*, 31-39, 1831-1835.
- Canguilhem G., 1983, « Puissance et limites de la rationalité en médecine », *In Etudes d'Histoire et de Philosophie des sciences*, Paris, Ed. Vrin, 1983.
- Castel P., 2005, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue Française de Sociologie*, 46-3, 443-467.
- 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., 2008, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, 26-1, 9-32.
- Dubet F., 2002, *Le déclin de l'institution*, Paris, le Seuil.
- Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.
- Hughes E. C., 1996, *Le regard sociologique. Essais choisis*, Textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Ménoret M., 2007, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, 25-1, 33-52.
- Minvielle E., 2000, « Réconcilier standardisation et singularité : les enjeux de l'organisation de la prise en charge des malades », *Ruptures*, 7-1, 8-22.
- Ogien A., 2000, *Médecine, santé et gestion*, In Cresson G., Schweyer F., (eds), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, ENSP, 134-148.
- Reich M., Deschamps C., Ulaszewski A. L., Horner-Vallet D., 2001, « L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos », *La revue de médecine interne*, 22, 560-566.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1985, *Social organisation of medical work*, Chicago, University of Chicago Press.