

Le Dépistage Néonatal Systématique de la Mucoviscidose (DNSM) s'est généralisé en France depuis 2002. Il introduit un objet-incertitude : la détection de mutation génétique chez un nouveau-né.

Ce dispositif agit comme un révélateur des situations de tensions axiologiques auxquelles les pédiatres cliniciens sont confrontés et, en creux, du travail réflexif bioéthique qu'ils opèrent

. A la croisée de la sociologie de l'incertitude et de la sociologie de l'éthique, cette communication entend scruter trois enjeux particulièrement problématiques associés au dépistage néonatal : l'émergence d'une pluralité et d'une variabilité d'états cliniques ; le repérage d'hétérozygotes (porteur sain) ; le diagnostic de formes « frontières » de la maladie.

En prenant appui sur une enquête de terrain quantitative et qualitative menée en 2009 auprès des médecins et d'équipes soignantes exerçant au sein de centres de soins spécialisés dans la mucoviscidose (CRCM), cet article vise à rendre compte de l'éclatement du champ clinique de la mucoviscidose et du travail bioéthique à l'œuvre chez les pédiatres cliniciens suite à la mise en place du DNSM.

La complexification des génotypes remet en question la dichotomie malade/bien-portant et introduit non seulement une démultiplication des états cliniques entre le pathologique et le normal mais aussi leur variabilité tout au long de la trajectoire du sujet. L'identification de l'hétérozygotie, assigne les sujets à un statut génétique.

Enfin, le repérage des « formes frontières » prolonge l'odyssée diagnostique et augure de l'avancée du paradigme médical prédictif. Les questions ouvertes relèvent des conséquences à moyenne et longue échéance de la « labellisation » des enfants diagnostiqués sur dépistage et l'adéquation des caractérisations nosographiques aux modes de prise en charge/non prise en charge de ces mêmes enfants.

L'attribution d'un statut génétique et/ou l'assignation dans une catégorisation conduit à une offre de prise en charge qui peut-être pesante et handicapante ; auquel cas il convient de la mesurer avec finesse. *« C'est des situations où l'on a beaucoup de doutes, et d'inquiétude, sur ce que l'on doit faire parce qu'engager dans un suivi de mucoviscidose standard... qui est un suivi très lourd, une prise en charge très lourde... un individu qui peut-être ne sera pas malade, ou pratiquement pas malade, ce n'est pas dénué de conséquences ».* (Médecin). Cette possibilité de sur-médicalisation de la vie d'un patient chronique conduit le médecin à jouer désormais le rôle d'un « co-gestionnaire de biographie », gouvernée par le principe d'incertitude au cœur du pacte thérapeutique.

Le travail bioéthique engagé par les médecins vise la recherche de conventions sur l'ensemble des pratiques, décisions et jugements médicaux qui débordent le modèle binaire de la praxis médicale : certitude/incertitude du diagnostic, sujet « indemne »/sujet « malade », alignement sur des catégories nosographiques/exploration de nouvelles entités biomédicales. En cela, il interroge, à nouveau frais, l'expérience des patients et leur famille.

Langeard, C.¹ Minguet, G.² Guéganton, L.³, Cam, P.⁴ Faquet, C.⁴, Lombrail, P.⁵, Rault, G.³

1 : Maître de Conférences en Sociologie à l'Université d'Angers, Chercheure au GRANEM, chloelangeard@yahoo.fr.

2 : Professeur, École des Mines, Nantes, Guy.Minguet@mines-nantes.fr

3 : Centre de Référence Mucoviscidose, CHU de Nantes.

4 : Observatoire de la vie étudiante, Université de Nantes.

5 : UPRES EA3412 – Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Education et Observance, UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine, Université Paris 13, Bobigny.