



HAL
open science

Une politique de santé "a priori". Le dépistage néonatal de la mucoviscidose en Bretagne

Joëlle Vailly

► **To cite this version:**

Joëlle Vailly. Une politique de santé "a priori". Le dépistage néonatal de la mucoviscidose en Bretagne. Sciences Sociales et Santé, 2004, 22 (4), pp.35-60. halshs-00661498

HAL Id: halshs-00661498

<https://shs.hal.science/halshs-00661498>

Submitted on 12 Nov 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Une politique de santé « *a priori* ». Le dépistage néonatal de la mucoviscidose en Bretagne

Joëlle Vailly*

Ce texte a été publié dans : Vailly, J. (2004). Une politique de santé “a priori”. Le dépistage néonatal de la mucoviscidose en Bretagne. *Sciences Sociales et Santé*, 22 (4), 35-60.

Le 1^{er} janvier 2002 était lancé officiellement, en France, le dépistage néonatal de la mucoviscidose (DNM), consistant, selon la définition classique, à repérer dans la population totale des nouveau-nés ceux d'entre eux qui risquent de développer cette maladie génétique¹. Le DNM fait l'objet d'un débat dans l'arène biomédicale, qui s'exprime dans la manière de jauger le rapport bénéfices/inconvénients qu'il apporte, et dans l'adhésion ou non à un régime de preuves à propos de ces bénéfices. Ce dernier aspect intervient au moment où la « médecine des preuves » (evidence based medicine) gagne en légitimité (Marks, 1999)². Ce débat est alimenté par l'évolution actuelle des dépistages néonataux, dont le DNM, on le verra, est la figure de proue : d'une part, ils ne débouchent plus

* Joëlle Vailly, sociologue et biologiste, Centre de recherche sur les enjeux contemporains en santé publique (Cresp), Inserm-Université Paris 13-EHESS, UFR SMBH, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny cedex, France (joelle.vailly@wanadoo.fr).

Je remercie chaleureusement les membres du Cresp de leur lecture attentive d'une version préalable du texte, ainsi que les « enquêtés » de leur disponibilité et de leur accueil. En outre, ce travail a bénéficié, dans sa phase finale, du soutien du GIS-Institut des maladies rares.

¹ La mucoviscidose est caractérisée principalement par des troubles respiratoires et digestifs généralement sévères, quoiqu'à des degrés très divers et imprévisibles, dus à l'accumulation d'un mucus visqueux. L'espérance de vie des malades ne dépasse pas en moyenne une trentaine d'années en France. Les autres maladies faisant l'objet d'un dépistage néonatal dans ce pays sont la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie et l'hyperplasie des surrénales. Le dépistage de la drépanocytose est généralisé dans les DOM-TOM et restreint aux populations noires ou issues du bassin méditerranéen en métropole. Au plan international, la quasi-totalité de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, ainsi que certaines régions des Etats-Unis et de Grande-Bretagne notamment, mettent en œuvre le DNM.

² Pour un résumé de la tonalité du débat, voir notamment Wagener *et al.* (2001).

obligatoirement sur une guérison des enfants dépistés, d'autre part, ils commencent à mobiliser à une échelle de masse l'étude de l'ADN. Cette évolution s'opère dans un contexte où une tendance de la génétique à devenir un paradigme, un modèle de pensée de la science et de la médecine qui se diffuse à l'intérieur de la société, a été décrite par plusieurs auteurs. L'emprise de la génétique, qui doit aujourd'hui être nuancée au regard de l'émergence de modèles plus complexes de la biologie reposant sur des notions d'effets réciproques entre facteurs génétiques et non génétiques (Atlan, 2001), influencerait notre façon de penser la vie, les capacités, les handicaps, les problèmes sociaux, les relations familiales et la qualité de vie³.

En France, le DNM généralisé a été précédé, dès les années 80, de programmes régionaux en Normandie et en Bretagne⁴, à une époque où les études sur l'intérêt du DNM pour les enfants malades étaient peu étayées, et où elles apportaient des résultats contradictoires. Au début du dépistage breton (1988), les quelques études comparatives entre des groupes d'enfants dépistés et diagnostiqués sur symptômes qui existaient étaient sujettes à critiques dans les publications biomédicales, en raison du petit nombre de malades étudiés, des différences de traitement apporté aux deux groupes, de l'insuffisance de recul dans le temps, ou de l'hétérogénéité des groupes analysés⁵. Deux d'entre elles disaient n'avoir pas pu mettre en évidence d'effet clinique du dépistage, tandis que deux concluaient à des tendances bénéfiques. En outre, deux communications à des congrès arrivaient à cette

³ Sur cette question notamment, voir la revue de Conrad et Gabe (1999).

⁴ Le programme normand a précédé le programme breton, mais nous avons choisi de nous intéresser en priorité à celui-ci en raison de son importance et du rôle joué par les acteurs bretons au niveau national.

⁵ Ces études ont été menées dans divers pays (Australie, Pays-bas, Italie, etc.). Pour une revue de ces données, voir Gilly *et al.* (1987), et les références incluses.

dernière conclusion, mais n'avaient pas fait l'objet de publications. Une autre étude, fortement contestée en raison de la méthodologie employée, portait uniquement sur la durée des hospitalisations d'enfants de moins de deux ans.

Cette situation d'incertitude influait sur la position des responsables de l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE). Depuis la fin des années 70, cette association professionnelle, composée en majorité de pédiatres, est en charge de l'organisation des dépistages néonataux, de façon contractuelle avec la Cnamts. Considérant que le test utilisé pour le dépistage semblait acceptable d'un point de vue technique, mais que l'argument médical du bénéfice apporté aux malades devait être mieux démontré, l'AFDPHE a lancé en 1989 un programme expérimental de DNM dans huit régions. Jugeant l'expérience non convaincante, elle décidait quinze mois plus tard d'y mettre un terme (Frézal *et al.*, 1991). D'une part, elle estimait que le test, qui reposait à l'époque sur un double dosage obligeant au rappel de nombreux nouveau-nés « faux positifs » (1 à 2%), était à l'origine d'inquiétudes persistantes et de désagréments dans les familles. D'autre part, observant une discordance importante entre le nombre de cas décelés et attendus, elle jugeait que le taux de « faux négatifs » était difficile à préciser, dans un contexte où l'incidence de la maladie n'était pas établie⁶. Surtout, elle considérait avec circonspection les études qui tendaient à montrer un avantage clinique aux enfants dépistés et en pointait les biais méthodologiques. En l'absence d'une telle démonstration, les inconvénients potentiels apportés par une intervention thérapeutique très précoce et lourde

⁶ L'incidence est définie comme le pourcentage, à la naissance, d'enfants atteints.

sur la vie d'enfants souvent sans symptômes pesaient sur sa décision d'interrompre le programme expérimental.

En désaccord avec cette appréciation et portés par leur propre dynamique, les professionnels bretons décidaient de poursuivre leur programme⁷. De fait, ce programme régional a précédé l'expérience de l'Association nationale et a été poursuivi après l'interruption de celle-ci, comme il a précédé d'autres expériences plus vastes ou bénéficiant d'un recul plus grand, menées au plan international⁸. En outre, il n'était pas conçu comme telle par ses promoteurs, puisqu'il ne cherchait pas, tout du moins à l'époque, à comparer l'évolution clinique des enfants dépistés à la naissance avec celle des enfants diagnostiqués de façon classique. En raison de ces deux éléments, et tout en soulignant que le terme d'expérience revêt communément un double sens (expérimentation et connaissance d'une pratique déjà éprouvée), nous proposons de transposer aux sciences sociales la notion d'« *a priori* », définie par Kant (2001) comme ce qui est *antérieur à l'expérience et indépendant de celle-ci*, et de qualifier cette politique de programme régional « *a priori* »⁹. Notre objet de recherche est de comprendre comment une telle politique de santé a pu se constituer et se stabiliser dans une région pendant une décennie environ, au moment où apparaissent des controverses récurrentes sur l'utilisation de nouvelles

⁷ Au plan juridique, aucune disposition particulière ne les en empêchait. Aujourd'hui encore, rien n'interdit les initiatives régionales de ce type, à partir du moment où elles souscrivent aux lois et décrets de bioéthique de 1994, 1995 et 2000.

⁸ Une vaste étude contrôlée randomisée a été lancée en 1985 aux Etats-Unis, mais n'a rendu ses premières conclusions qu'à la fin des années 90, qui borne l'enquête présentée dans le cadre de ce travail.

⁹ Précisons que, contrairement à la philosophie kantienne, qui confère une vertu à l'*a priori* en tant qu'il rend possible l'expérience (il fournit les connaissances innées requises pour la mener), et qu'il a une valeur universelle (il n'est pas lié aux contingences expérimentales), notre objet n'est pas de juger de l'opportunité de ce programme, pas plus que d'opposer terme à terme, de façon classique, les positions des professionnels bretons à celles des responsables de l'AFDPHE.

techniques, dont l'un des enjeux est d'éclaircir leurs relations à l'expérience¹⁰. Quelles étaient les conditions et les logiques d'action d'une telle politique ? Comment les acteurs bretons justifient-ils leur positions, et de quelles alliances ont-ils pu bénéficier pour consolider leur action dans la durée ? Notre hypothèse de travail, inspirée en partie par le « *programme fort* » de la sociologie des sciences (Bloor, 1983), consiste à avancer l'idée qu'ils se sont appuyés tout autant sur leurs objets scientifiques et médicaux que sur des actions étendues à la société. L'enquête montre la façon dont les arguments biomédicaux mobilisés ont contribué à légitimer le DNM et ont diffusé dans des espaces élargis. Elle montre également la façon dont ces arguments sont entrés en résonance avec l'action non seulement dans le secteur biomédical mais aussi, bien au-delà, au sein d'une partie de la population bretonne. Bien que la légitimité du dépistage en Bretagne, on le verra, se soit construite dans le cours des mobilisations et non uniquement dans un cadre théorique et scientifique, pour la clarté de la présentation nous exposerons, dans une première partie, les arguments biomédicaux en faveur du dépistage régional, dans une seconde partie, la façon dont ceux-ci ont servi de point d'appui à une action élargie¹¹.

¹⁰ Le débat français autour des OGM, entre les partisans qui souhaitent leur développement, les opposants qui contestent la politique du « fait accompli », et les tenants de l'expérience - mais laquelle ? - qui permettrait de valider ou non leur utilisation, en livre un exemple (cf., notamment, *Le Monde* du 4.12.03).

¹¹ Cette étude est issue d'une enquête menée par entretiens (25 entretiens auprès des principaux responsables biomédicaux du programme régional, de responsables d'associations de malades, journaliste, élu, etc.), entre septembre 2002 et février 2003, et par l'analyse d'articles scientifiques et médicaux, de rapports et d'articles de presse portant sur le DNM breton. D'abord centrée sur les pédiatres, les biologistes et les associations de malades, l'enquête s'est étendue, en fonction des premiers témoignages, vers la presse. La méthode a consisté à faire dérouler l'histoire du dépistage breton par les interviewés, en identifiant les étapes marquantes, à dégager les arguments biomédicaux en faveur du dépistage et à suivre la façon dont ceux-ci étaient mobilisés sur les différents supports qui apparaissaient importants pour sa mise en place et sa poursuite. Comme dans une approche historique, le souci a été de se replacer dans le contexte scientifique de la période considérée, pour éviter tout anachronisme. Le même effort a été demandé aux interviewés,

Les arguments biomédicaux en faveur du dépistage régional

Trois arguments en faveur du DNM étaient avancés par les acteurs biomédicaux bretons. Ils reposaient d'une part sur le diagnostic prénatal accompagnant parfois le dépistage néonatal, d'autre part sur l'incidence de la mucoviscidose en Bretagne, enfin sur l'impact thérapeutique présumé du dépistage.

Si le dépistage néonatal généralisé concerne par définition tous les nouveau-nés, le test prénatal pour la mucoviscidose, qui peut déboucher sur un avortement, est effectué à partir de tissu fœtal en cas de présomption de maladie (antécédents familiaux, etc.) ; il était basé, jusqu'au milieu des années 80, sur une méthode enzymatique dont la fiabilité (90 à 95%) était jugée faible. Un premier élément scientifique en faveur du DNM est à rattacher à des travaux de recherche en biologie moléculaire portant sur la localisation (1985) puis l'isolement (1989) du gène impliqué dans l'étiologie de la maladie, qui ont eu des conséquences pratiques en Bretagne. Ces travaux ont débouché en effet sur la mise au point, après la localisation du gène, d'une technique lourde mais fiable de diagnostic prénatal à partir de l'ADN fœtal, puis, après son isolement, d'une technique rapide et fiable de diagnostic¹². La première justification biomédicale au dépistage néonatal

ce qui ne prémunit pas totalement, cela va de soi, des reconstructions *a posteriori*. Au plan méthodologique, l'approche cherche à dépasser l'antagonisme actions individuelles - structures, ni l'approche « individualiste », ni cette forme d'approche « holiste » ne nous semblant pouvoir rendre compte à elle seule de ce qui s'est joué dans le cas du programme breton.

¹² Par ailleurs, à partir de 1992, ces travaux ont peu à peu transformé les procédures de dépistage néonatal, puisqu'un test sur ADN, plus spécifique, a été ajouté à un premier test positif basé sur un dosage protéique dans le sang. Quoique lourde, cette procédure, qui constituait la première intégration d'une recherche de mutation à une stratégie de dépistage sur une population en France, a contribué à l'acceptabilité sociale du dépistage, puisqu'elle diminuait le taux de faux positifs. Le DNM repose donc aujourd'hui sur un organigramme complexe, un dosage protéique du sang puis une recherche de mutation en cas de premier

régional s’ancrait ainsi dans la possibilité de proposer un diagnostic prénatal sur fœtus aux parents d’un premier enfant malade, avant même l’apparition de symptômes sur celui-ci, de façon à éviter les fratries de plusieurs enfants atteints de mucoviscidose : « *A partir du moment où on faisait un diagnostic néonatal, [...] on ferait un diagnostic anténatal, [...] et on éviterait peut-être la naissance d'un deuxième enfant alors que la mucoviscidose aurait mis un certain temps à apparaître chez le premier* » (Pédiatre 1). Plusieurs pédiatres exprimaient le même point de vue : « *C’est vrai que c’est pas l’objectif premier du dépistage, mais ça n’empêche que ça permet d’éviter des naissances [de plusieurs malades] dans les fratries* » (Pédiatre 2). En outre, ce diagnostic prénatal pouvait concerner des membres plus éloignés de la famille d’un enfant dépisté ou diagnostiqué cliniquement (oncles et tantes, etc.). Globalement, bien qu’il reposât sur un nombre limité d’avortements (en moyenne cinq par an en Bretagne), des biologistes ont évalué que le diagnostic prénatal « individuel » (non généralisé) avait induit une baisse de l’incidence de la mucoviscidose en Bretagne d’environ 30% au cours de la décennie 90, et que la moitié environ concernait des familles où un premier enfant avait été dépisté en période néonatale (Scotet *et al.*, 2003). La nature familiale du « risque génétique » induisait ainsi une imbrication plus ou moins complexe entre le diagnostic prénatal et le dépistage néonatal. Celle-ci illustre combien il peut être malaisé de séparer ces questions, contrairement à d’autres situations décrites, avec d’un côté « *le gène domestiqué, civilisé* », autrement dit « *le gène moral* » (celui qui aiderait au traitement de la maladie), de l’autre « *le gène source de discorde,*

test positif étant effectués, et précède un diagnostic définitif établi par dosage du chlore sudoral.

comme dans les doctrines qui prônent l'eugénisme », autrement dit « *le gène immoral* » (celui qui mènerait au diagnostic prénatal ; Rabeharisoa et Callon, 1999). Ici, non seulement une même technique, basée sur l'identification des mutations par l'étude de l'ADN, permet à la fois d'améliorer l'acceptabilité du dépistage néonatal et de proposer un diagnostic prénatal fiable, mais surtout le diagnostic prénatal lui-même sert de justification au dépistage néonatal. Notre interprétation est que cette distinction est difficilement tenable compte-tenu de l'imbrication des techniques, et qu'elle l'était d'autant moins dans notre cas que la mucoviscidose a un statut ambigu : elle est une maladie à la fois grave (les fratries avec plusieurs enfants malades sont difficiles à assumer pour les parents) et pour laquelle l'espérance de vie progresse (l'espoir d'une thérapie reste présent).

Le deuxième argument scientifique qui a contribué au dépistage breton repose sur la façon dont les cas de mucoviscidose en Bretagne ont été dénombrés, comparés, commentés, et interprétés. En effet, des études épidémiologiques - qui, d'une manière générale, apportent des formes scientifiquement légitimes d'objectivation de la réalité - ont attiré l'attention des chercheurs¹³. D'une part, dans les années 70, des analyses avaient attesté la présence de foyers de mucoviscidose dans certains cantons finistériens, avec une incidence allant jusqu'à 1/400 ; d'autre part, des comparaisons internationales, affinées au cours du temps, suggéraient que la Bretagne appartenait, aux côtés d'autres régions (d'Australie, Grande-Bretagne, Irlande, Canada, Danemark, etc.), ou populations (en Afrique du Sud Ouest,

¹³ Pour une revue de ces données, voir la thèse de Scotet (2001).

chez les Amish, etc.) à un groupe où l'incidence est la plus forte. Le dépistage néonatal breton, quant à lui, a précisé les chiffres, puisqu'il a fait passer une estimation de l'incidence dans la région à 1/1800 à une mesure de 1/2900, avec un gradient croissant de l'est vers l'ouest (Ille-et-Vilaine : 1/3900, Finistère : 1/2100 ; Scotet *et al.*, 2000), tandis que l'incidence globale en France varie selon les estimations entre 1/3600 et 1/4900. En chiffres globaux, ceci se traduit par l'apparition de 10 à 15 nouveaux cas par an en Bretagne, et 180 environ en France où la population totale de malades est estimée à 5000 environ. Ces chiffres apportaient l'une des justifications que les différents acteurs biomédicaux que nous avons rencontrés avançaient en faveur du dépistage régional : « - Pourquoi dépister la mucoviscidose plutôt qu'une autre maladie ? - *Parce que la maladie est particulièrement fréquente en Bretagne* » (Pédiatre 1). Un autre pédiatre affirmait : « - Pourquoi continuer le dépistage régional alors que l'AFDPHE avait arrêté son programme ? - *Il y avait une raison premièrement, en Bretagne, d'incidence* » (Pédiatre 2). Rien d'étonnant, dès lors, à ce que le dépistage régional fût lancé dans le Finistère, le département où l'incidence était relativement la plus forte.

Pour paraphraser Hacking (2001), les « *comptes* » des cas de mucoviscidose ont joué un rôle important dans la construction, non pas de la mucoviscidose, mais de « *l'idée* » de la mucoviscidose chez les Bretons et dans la justification du DNM¹⁴. Plus largement, nombreux sont les exemples

¹⁴ Dans ce livre, Hacking répond avec finesse à la question « qu'est-ce qui est construit ? » lorsque l'on parle de construction sociale. Il met aussi en évidence les facilités d'une utilisation par trop galvaudée de ce terme, et les apories d'une posture relativiste battant en brèche les données objectives, en défendant une position nuancée entre réalisme et constructivisme. Dans notre étude, nous pensons que cette approche nuancée permet de montrer la façon dont le « problème », ô combien réel, de la mucoviscidose pour les

où des études statistiques ont joué un rôle dans la reconnaissance d'un problème social¹⁵. Dans le cas de notre étude, ce qui frappe comparativement à d'autres situations, ce sont des différences d'incidence qui, bien que limitées entre les plans régional et national, ont suffi à servir de points d'appui à une politique en Bretagne : globalement, ces différences se situaient dans un rapport de deux environ, somme toute courant du point de vue épidémiologique¹⁶.

En troisième lieu, l'argument le plus important en faveur du DNM aux yeux des médecins et des chercheurs bretons, mais aussi le plus complexe, était d'ordre thérapeutique. D'un côté, le DNM, dans le prolongement du dépistage de la drépanocytose, qui visait essentiellement à prévenir les surinfections, renouvelait certains des critères de légitimité des dépistages néonataux prévalant usuellement¹⁷. En effet, le DNM ne débouche pas sur une guérison des enfants, et rend de ce fait plus complexe et plus fragile la relation entre la biologie, qui assure le dépistage, et la médecine, qui vise à améliorer le pronostic des malades. D'un autre côté, la justification au DNM, pour les professionnels bretons, se référait à l'idée d'un bénéfice

familles de malades est devenu un « problème social » par l'intermédiaire d'un travail des acteurs.

¹⁵ Par défaut, le cas de la « question immigrée » et du sida, où des chiffres redoutés et indicibles ont généré une « *relation impensée* » entre les deux éléments, en offre une illustration en France : même si elle n'explique pas tout, « *la mise en chiffres d'une réalité est une manière de la construire et même, tout simplement, de la faire exister* » (Fassin, 1999).

¹⁶ Comme l'expliquait en entretien un cytogénéticien-épidémiologiste, les différences d'incidence régionales des maladies génétiques sont monnaie courante : « - Pour les autres maladies génétiques, on pense qu'il y a les mêmes disparités ? - *Ah j'en suis convaincu*. - Ce n'est pas spécifique à la mucoviscidose ? - *Ah non, pas du tout. Non non. Ce qu'il ne faut pas oublier, c'est que [...] la France c'est une mosaïque de populations différentes [...], génétiquement parlant*. - On pourrait dire ça de presque tous les pays ? - *C'est évident* » (Cytogénéticien 1).

¹⁷ Les dépistages néonataux répondaient jusqu'à il y a peu à un ensemble de critères, dits de Wilson Jungner, parmi lesquels l'existence d'un traitement « à l'efficacité démontré » était considérée comme un pré-requis (Wagener *et al.*, 2001).

thérapeutique présumé pour l'enfant dépisté, lié à la précocité du diagnostic et de la prise en charge, ainsi qu'à l'organisation de celle-ci. Si certains de ces arguments constituent une justification classique aux dépistages, ce sont les types de théories implicitement mobilisés, dans ce cas concret, qui nous intéressent ici.

Le premier ordre de justification thérapeutique était celui de *l'utilité par rapport aux fins* poursuivies (améliorer le pronostic de l'enfant) : d'une part le dépistage permettrait d'établir un diagnostic précoce (quelques semaines après la naissance et non autour de l'âge d'un an en moyenne, et même parfois plusieurs années plus tard), d'autre part il pourrait donner lieu à une prise en charge immédiate, avant la survenue de complications (infections pulmonaires, etc.) et l'aggravation de l'état général¹⁸. Or, on l'a vu, au moment du lancement du dépistage, les quelques études sur l'intérêt du DNM pour les enfants malades apportaient des résultats incertains. C'est davantage le registre de l'intime conviction que l'établissement de preuves scientifiques qui était mobilisé : « *On avait envie de croire, on n'a aucune preuve mais on avait envie de croire qu'en prenant les enfants assez tôt, en mettant en place les traitements dès le début, on éviterait des complications. [...] [On avait] la conviction qu'on travaillerait mieux. Et que sous-entendu les résultats, les qualités des soins et les résultats devraient suivre.* » (Pédiatre 3). La notion de conviction pouvait aussi s'exprimer ainsi : « *On peut penser que ça améliore le pronostic* » (Pédiatre 4). Comment expliquer, dans ces conditions, l'adhésion à des idées dont la validité était incertaine ?

¹⁸ Les pédiatres expliquaient ces diagnostics parfois tardifs par le caractère peu spécifique des symptômes (bronchites, etc.), et ce qui devenait, dans ce cas, la « rareté » de la maladie. En 1987, environ 60 % des malades étaient diagnostiqués avant l'âge d'un an (Gilly *et al.*, 1987).

Le recours, pourrait-on dire, à une forme de « rationalité subjective » a prévalu. Rationalité, parce qu'il est possible de retrouver, au sens wébérien, le « *sens* », ou plutôt certaines *raisons* à cette « *croyance* » en l'intérêt du DNM (l'absence de lésions pulmonaires au moment de la prise en charge semblait un élément déterminant du pronostic vital, etc.). Subjective, parce que cette croyance ne reposait pas sur des arguments objectivés de l'intérêt du dépistage pour les enfants. Cette conviction reposait plutôt sur un « *principe « naturel »* » (Boudon, 1992), autrement dit de sens commun, qui préconiserait « *a priori* » une prise en charge précoce de ces malades, avec un traitement serré pour prévenir le plus tôt possible les aggravations. Mais, pour paraphraser Boudon (1992), cette théorie contenait aussi des énoncés implicites, qui pouvaient ne pas être gênants comme ils pouvaient fragiliser les arguments de ceux qui y croyaient. Les implicites étaient d'une part que les bénéfices thérapeutiques l'emporteraient sur les inconvénients (traitements lourds dès le plus jeune âge, impossibilité de prévoir la sévérité de la maladie, etc.), d'autre part qu'il n'existait pas d'interférences négatives entre la prise en charge après le dépistage et les risques de morbidité (risque d'infections croisées dès le plus jeune âge dans les centres de soins). Le bénéfice thérapeutique à attendre du DNM lui-même n'était donc pas aussi évident qu'il pouvait le paraître à première vue.

Le second ordre de justification thérapeutique était celui de *l'utilité par rapport aux moyens* de la prise en charge des enfants dépistés. L'idée qui a germé peu à peu était de s'appuyer sur le dépistage pour orienter les malades vers des centres de soins, dont l'expérience de suivi de la mucoviscidose était plus grande que celle de médecins qui ne rencontraient que quelques cas au cours de leur carrière, en s'inspirant de l'exemple

d'autres pays organisés autour de tels centres (Danemark et Canada notamment, qui pourtant ne mettent pas en œuvre le DNM). Dès le dépistage effectué et le diagnostic établi, les enfants étaient orientés vers les quelques centres de la région, et l'effet centralisateur des soins s'est fait bientôt ressentir. En ce sens, il était tout autant un *outil* pour orienter les malades vers une offre de soins réorganisée qu'un but en lui-même. Cet argument téléologique pouvait lui-même déboucher sur une dimension utilitaire, suggérée par les tiraillements qui accompagnaient parfois le choix des centres vers lesquels diriger les malades : « *X m'a dit mais pourquoi ce malade est chez toi, pourquoi il est pas chez moi ? [...] Ma chef de service à cette époque-là avait tapé un peu du poing sur la table en disant [...] : « Si vous voulez qu'on fasse [le dépistage], il va falloir que les enfants viennent à Y, sinon on le fera pas » » (Pédiatre 4). Un autre pédiatre était même plus lapidaire : « *Le dépistage, c'était un moyen de rafler la mise, et rafler la mise c'était rafler les malades » (Pédiatre 5). Si elle a pu jouer en partie, la théorie purement utilitariste, qui s'appuierait uniquement sur les intérêts, pourrait nous conduire à escamoter les autres dimensions précédemment évoquées. En outre, elle ferait abstraction de la lourdeur du suivi des malades atteints de mucoviscidose, qui requérait de la part des professionnels médicaux qu'ils s'y investissent particulièrement, investissement sur lequel il leur était difficile de tirer brutalement un trait. En tout état de cause, le dépistage néonatal a été le *cadre de lecture* qui a été adopté, parmi d'autres possibles, pour l'orientation des malades vers des centres : la construction d'un problème social ne se contente pas d'attirer l'attention sur celui-ci, elle le façonne aussi d'une manière particulière. En**

effet, elle inclut des choix sur la réponse apportée à ce problème, parmi toutes les réponses envisageables.

En résumé, les justifications scientifiques au DNM étaient essentiellement de trois ordres : *biologiques*, donnant une fiabilité au diagnostic prénatal, *épidémiologiques*, permettant de construire une incidence particulière de la maladie, et *médicaux*, s'appuyant sur le bénéfice thérapeutique attendu. La suite du texte traitera de la façon dont ces arguments ont servi de point d'appui à une action élargie, impliquant aussi bien des professionnels biomédicaux que des non professionnels, en donnant tout d'abord un « coup de projecteur » sur le lancement du DNM.

Modalités de l'action : vers l'élargissement des réseaux sociaux

L'époque des francs-tireurs et la logique de croissance

Si, jusqu'au milieu des années 80, la mucoviscidose faisait très peu parler d'elle en Bretagne, divers éléments locaux et/ou structuraux ont contribué à la sortir du confinement : les études épidémiologiques menées dans la région, les recherches internationales sur les bases moléculaires de la maladie, et la faisabilité technique du dépistage, suggérée par un programme régional de dépistage éclos en Normandie au début des années 80. En raison de cette nouvelle configuration et en s'appuyant sur les arguments scientifiques et médicaux précédemment décrits, deux biologistes brestois, en 1985, ont impulsé l'idée d'un dépistage néonatal dans le Finistère. Le premier, biologiste moléculaire, avait enchaîné un cursus médical et une thèse de sciences, et avait constitué une jeune équipe de recherche hébergée par un Centre de transfusion sanguine. Alors qu'elle a bénéficié par la suite d'une reconnaissance scientifique substantielle par les pairs, cette équipe

n'avait à l'époque aucune attache ni reconnaissance institutionnelle. De ce fait, ce biologiste se définissait lui-même comme étant, à cette période, « *indépendant et libre* », un « *franc-tireur* » (Biologiste 1). Le second, biophysicien, était responsable d'un laboratoire de médecine nucléaire au sein d'un grand centre hospitalier. Défendant la place, perçue par lui comme périphérique, du laboratoire de médecine nucléaire au milieu des autres laboratoires, il avait le souci « *que [son] laboratoire continue à tourner, prenne une certaine carrure* » et avait « *toujours eu l'angoisse de voir [son] activité décroître, devenir un laboratoire-croupion* » (Biologiste 2). Alliant leur légitimité scientifique à une légitimité médicale, les deux biologistes brestois ont également reçu le soutien particulièrement actif du responsable d'un centre de soins de Roscoff, un établissement privé à but non lucratif qui avait acquis une solide notoriété nationale¹⁹. Aux yeux du pédiatre en charge de cette unité, cette réputation était toutefois fragilisée par l'isolement géographique et la situation institutionnelle du centre : « *On est dans un coin isolé. Si on ne réfléchit pas à ce qu'on va faire dans les années qui suivent, on est mort. Les CHU ont un marché captif, nous pas... Quand je suis venu ici [en 1986], on m'a dit : « vous serez chargé de développer des projets pour que l'établissement évolue, parce qu'il ne tient sa survie qu'à son évolution ».* » (Pédiatre 3). A l'instar du biologiste moléculaire de Brest, ce pédiatre mettait l'accent sur ses marges de liberté professionnelle : « *Moi, je suis sur la presqu'île, je suis content d'y être, j'ai pas de poste d'agrégé à demander [...]. Je suis libre...* ».

¹⁹ Cet établissement avait été fondé dans les années 1900. L'attention attirée par le nombre un peu plus élevé qu'ailleurs d'enfants atteints de mucoviscidose dans leur région, ses responsables avaient créé dès les années 60 une unité de soins spécialisée dans le suivi de la mucoviscidose.

Un trait saillant de la position sociale des trois principaux acteurs biomédicaux à l'origine du lancement du dépistage en Bretagne est de partager, pour différentes raisons, une position périphérique du point de vue institutionnel. Ceci a influé sur le mode de lancement du DNM, autonome par rapport au centre officiel rennais en charge des autres dépistages néonataux, et antenne régionale de l'AFDPHE. L'un de ces acteurs n'ajoutait-il pas : « *X [il cite un médecin réputé, associé au centre de dépistage de Rennes] m'avait dit que c'était pas bien de faire ça, mais j'étais libre* » ? Cette position leur conférait certains degrés de liberté tout en les incitant à développer résolument leur activité. En ce sens, à la fois ils étaient en capacité d'anticiper et de décider en tant qu'acteurs, *et* ils se trouvaient sous l'influence de leur position sociale et de l'essor de la génétique. Leur marginalité relative les plaçait vis-à-vis du DNM dans une situation comparable à celle de jeunes chercheurs qui, d'une manière générale, peuvent se permettre de plaider pour une nouvelle théorie scientifique, d'une part parce que pour eux les « coûts de sortie » d'une théorie reconnue et « les coûts d'entrée » dans une théorie nouvelle sont minimales, d'autre part parce que celle-ci constitue une opportunité pour creuser sa place au plan professionnel (Feuer, 1978)²⁰. Leur logique d'action, en ce sens, était marquée tout autant par les justifications scientifiques et médicales au DNM qu'ils avançaient que par le développement de leur activité, au sein d'une jeune équipe dans un cas, d'un laboratoire qui voulait défendre sa place dans l'autre, ou d'un centre déjà

²⁰ Néanmoins, si ce parallèle éclaire les positions sociales des acteurs, il n'en reste pas moins que dans les deux cas les enjeux sont différents (scientifiques dans un cas, biomédicaux dans l'autre), d'où la place que nous avons accordée aux arguments biomédicaux dans notre texte.

reconnu mais dans une situation institutionnelle perçue comme fragile dans le dernier.

L'émergence d'un consensus professionnel : la logique de concurrence/coopération

Avec quelques autres médecins et biologistes de Brest et, on le verra, l'appui énergique du responsable d'une association de malades, ces tenants du DNM ont, pendant trois ans, organisé des réunions d'information sur le DNM, auprès de nombreux pédiatres et responsables de maternités notamment. Leur effort de publicisation a commencé à faire sortir du confinement l'idée du DNM, et a signé son entrée dans l'espace public²¹. Forts de cette campagne d'information et des soutiens financiers apportés par divers partenaires publics (hôpital, etc.) ou privés (banques, etc.), le dépistage a été lancé, dans l'enthousiasme de ses instigateurs, en 1988 dans le Finistère. Aiguillonnés par cette initiative, les acteurs médicaux des trois autres départements bretons (Ille-et-Vilaine, Morbihan, Côtes d'Armor) suivaient la trace du Finistère huit mois plus tard, sous la responsabilité du centre régional de dépistage néonatal de Rennes. Le responsable de ce centre, pédiatre, particulièrement intéressé par les aspects sociaux et préventifs de la pédiatrie, a effectué peu de temps après un séjour au Canada, qui a commencé peu à peu à faire germer l'idée d'orienter les malades vers des centres de soins. Dès cette époque et de façon persistante, un conflit de légitimité pour la mise en œuvre des tests de dépistage s'est noué entre les pôles brestois et rennais. Les Brestois avaient pour eux

²¹ Les institutions régionales de santé (DRASS, etc.), quant à elles, sont peu intervenues dans le processus pendant toute cette période.

l'antériorité du DNM, le dynamisme, la légitimité scientifique du laboratoire de biologie moléculaire, tandis que les Rennais avaient la légitimité du centre officiel, l'expérience, et l'avantage pratique et financier de recevoir les échantillons sanguins. En dehors de ces logiques de concurrence, le dépistage a donné naissance à une structure de coordination régionale, grâce à la création d'un réseau de pédiatres réunis régulièrement dans le but de faire le point sur le dépistage et de s'accorder sur le protocole de soins. Les logiques d'action étaient ainsi marquées par une tension entre d'un côté une concurrence entre certains des responsables des deux grands pôles régionaux (une fois le dépistage lancé dans le Finistère, les autres départements se sont considérés comme dans l'obligation de participer à cette dynamique, puisqu'il n'était pas possible de l'arrêter), de l'autre une coopération en matière de protocoles de soins (la concurrence n'empêchait pas l'homogénéisation des pratiques et les bilans réguliers, qui donnaient plus de valeur scientifique et médicale à la démarche).

Globalement, l'adhésion des milieux biomédicaux bretons au dépistage a donc été rapide, et a persisté, sans hésitation, après l'arrêt du dépistage expérimental étendu à d'autres régions²². Pourtant, si le coût du DNM est limité, en l'absence des soutiens de la Cnamts et de l'AFDPHE, les instigateurs du programme breton se sont vus dans l'obligation de

²² Pour les professionnels bretons, le dépistage « *marchait très bien* » comme le disait l'un d'entre eux (Pédiatre 2), et l'expérience mise en œuvre dans les autres régions avait souffert essentiellement de problèmes techniques et organisationnels (centres mal préparés, etc.). Ce faisant, les professionnels bretons exprimaient un refus vis-à-vis de ce que certains d'entre eux percevaient comme le centralisme parisien, qui ne constituait assurément pas le moteur de leur action, mais qui permet de la contextualiser en la replaçant dans l'histoire régionale : la Bretagne est marquée par un contentieux ancien vis-à-vis des décideurs politiques « parisiens » qui ont tant tardé à manifester leur souci de son développement économique (Monnier et Cassard, 1997).

rechercher des alliés, financiers notamment, pour poursuivre et élargir leur action²³.

Les associations de malades en tant qu'alliées : la logique d'accompagnement

Dès le milieu des années 80, le projet de dépistage a été appuyé par le responsable régional de l'association de malades AFLM (Association française de lutte contre la mucoviscidose, devenue plus tard Vaincre la mucoviscidose). Celui-ci, technicien dans une entreprise de type industriel, était à la fois responsable associatif et syndical, et bénéficiait d'une solide habitude des mobilisations. Il était particulièrement sensible aux perspectives de diagnostic prénatal associées au développement de l'activité biomédicale autour de la maladie, et en particulier au dépistage néonatal²⁴.

En tant qu'alliées, les associations de malades étaient donc, dans l'ouest de la région, partie prenante dès l'origine de ces initiatives et les ont relayées sur le terrain. Pourtant, non seulement les authentiques initiateurs du DNM en Bretagne étaient des professionnels (biologistes et pédiatres), mais encore, jusqu'à la fin des années 90, les familles de malades et leurs

²³ Au plan national le coût du dépistage est estimé aujourd'hui à 1,8 million d'euros par an (source : conférence de presse de la Cnam dont *Le Monde* du 8.12.00 s'est fait l'écho), sans compter les 4,6 millions d'euros alloués pour la réorganisation des centres.

²⁴ Ce responsable associatif expliquait qu'au cours de son histoire personnelle, des médecins l'avaient fortement incité, lui et son épouse, à ne pas prendre le risque de mettre au monde d'autres enfants, à la suite de la naissance d'une première fille atteinte de mucoviscidose : « - On nous a dit : « il ne faut plus avoir d'enfant du tout », parce que le risque était de 1 sur 4 à chaque fois. [...] Ça c'est quelque chose qui a été véritablement au départ au fond de mon esprit comme moteur pour pousser la communauté médicale et scientifique à aller de l'avant sur le dépistage néonatal. - On vous a dit : « il ne faut pas avoir d'enfant » ou on vous a dit : « il y a un risque de 1 sur 4 » ? - On nous a dit : « il ne faut plus en avoir », à tel point que le médecin X avait dit à mon épouse : « il faut un moyen radical », et ce moyen radical ça a été la ligature des trompes. Nous souhaitions au départ avoir quatre enfants quatre enfants (...). Finalement on s'était dit que la position du médecin était peut-être une position de sagesse au bout du compte, sachant que nous avions trois enfants » (Responsable familles 1).

associations, sauf exception, ne le plaçaient pas en réalité au cœur de leurs préoccupations. Le dépistage néonatal, s'il présentait à leurs yeux l'intérêt d'offrir aux parents une possibilité de diagnostic prénatal, en dernier ressort ne semblait pas changer fondamentalement leur vie quotidienne : « *Le dépistage, c'était pas un objectif majeur. [...] Dans nos actions, honnêtement, si je le mettais en avant, je suis pas sûr qu'on arrive à capter l'énergie des gens de la même façon que quand on parle de recherche, quand on parle de soins...* » (Responsable familles 2). Le même point de vue était exprimé par un autre responsable d'association de familles de malades : « *Faire du dépistage, c'est bien, il faut le faire, mais c'est pas ça la question centrale. [...] [La question, c'est] comment je fais pour soigner mon enfant ? Et est-ce que demain éventuellement il va guérir ?* ». Mis à part à Brest, pour les raisons indiquées, le dépistage néonatal était donc un élément second par rapport à l'aide à apporter à la recherche en vue d'une thérapie radicale et à la question des soins. En ce sens, le cadre de lecture qu'auraient adopté les associations de malades en réponse au problème de la mucoviscidose, indépendamment des professionnels, aurait probablement été différent de celui de ces derniers. Mais les associations ont accompagné l'action des professionnels, avec plus ou moins de ferveur selon les départements, attentives qu'elles étaient à tout ce qui pouvait faire sortir la maladie de son anonymat.

Un quotidien de presse en tant qu'allié : le choix d'une « cause »

A l'interface entre financeurs potentiels et professionnels biomédicaux, ces derniers ont trouvé, tout au moins dans l'ouest de la région, un allié majeur : un quotidien de presse. Divers éléments ont appuyé

la décision de la direction générale du quotidien régional *Le Courrier du Finistère*²⁵, de lancer, durant l'hiver 90-91, une grande campagne de récolte de fonds au bénéfice des centres brestois et roscovite, et d'adopter la mucoviscidose comme véritable « *cause du journal* » (Rédacteur 1). D'une part, les liens institutionnels des deux centres avec un titulaire du prix Nobel de médecine, qui avait précédemment encouragé l'approche de biologie moléculaire au centre de Brest, et un chirurgien d'envergure internationale, qui prônait l'aide au centre de soins de Roscoff pour mieux préparer les enfants aux greffes, a contribué à leur légitimation, d'autant que tous deux ont accepté d'être responsables du comité de parrainage de la campagne. D'autre part, la question de l'incidence de la mucoviscidose en Bretagne a constitué un facteur important, ajouté au fait qu'elle entraînait en contradiction avec le relatif silence qui l'entourait à l'époque. Ensuite, selon l'un des rédacteurs en chef du journal, les préoccupations de santé, prégnantes dans la société, se devaient d'être prises en compte et de permettre de briser ce silence. D'un point de vue plus stratégique, comme il l'expliquait en entretien, une récolte de fonds réussie auprès des lecteurs permettait d'accroître la crédibilité du quotidien, dans un contexte de concurrence – fait rare – entre deux quotidiens régionaux : « *L'intérêt, c'est qu'on montre notre puissance. [...] Après, on s'est rendu compte que nos annonceurs, ils étaient impressionnés.* » (Rédacteur 1). Au demeurant, le responsable du *Courrier du Finistère* était ami de celui du centre de Roscoff, qui lui avait fait part des besoins financiers de celui-ci.

²⁵ Nous avons changé le nom du journal. Ce quotidien, dont la zone d'influence se situe principalement à la pointe de la Bretagne, a un tirage de 195 000 exemplaires/jour, qui le place avant d'autres quotidiens tels que *Libération* (source : rédaction en chef du *Courrier du Finistère*). En outre, le Finistère a un taux de pénétration de la presse quotidienne par foyers (64%) très élevé (Charon, 1996).

Deux des moteurs de l'opération, la question sensible de la santé des enfants d'une part, et la relation perçue comme particulière, du fait de son incidence, entre la Bretagne et la mucoviscidose de l'autre, apparaissaient comme les fils conducteurs des divers articles de cette intense campagne de sensibilisation à la mucoviscidose, baptisée « *Opération Mucoviscidose* »²⁶. Le premier élément, plus encore que dans des formules particulières (« *La santé des enfants n'a pas de prix* »²⁷), se traduisait par le fait que la santé des enfants, de manière prévisible, constituait le socle général des textes. Celui-ci s'imposait de lui-même au vu des corps des enfants souffrants, comme s'il allait de soi, ancré qu'il était dans un processus historique de sanitarisation du monde contemporain²⁸. Or, par un processus de simplification classique dans les médias, le lien entre le dépistage et l'amélioration du pronostic s'exprimait sans nuance : « *La prise en charge précoce des enfants permet de limiter les conséquences et les coûts de la maladie tant humains que financiers. L'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de ses chances de vivre à l'âge adulte est incontestable. Mais pour réaliser cet objectif, un dépistage systématique doit obligatoirement être mis en place* ». Ce qui, au départ, était surtout une conviction des professionnels s'est ainsi institué en fait²⁹. En outre, une dimension qu'on pourrait qualifier d'« affectuelle » pouvait percer (« *Ce mal injustifié qui*

²⁶ Celle-ci s'est traduite par une page et demie d'articles diffusés quotidiennement pendant trois mois environ.

²⁷ Sauf précision contraire, les citations de cette partie du texte sont tirées d'articles du *Courrier du Finistère*, hiver 90-91.

²⁸ Le sous-bassement efficace de la campagne (la santé) renvoyait à ce que Fassin (2000) a appelé « *bio-légitimité* », qui place la santé au coeur des préoccupations au sein de nos sociétés et qui détermine la reconnaissance de nombreux problèmes à partir des questions sanitaires.

²⁹ L'étude de Latour et Woolgar (1996) a montré la façon dont des résultats et des croyances peuvent s'instituer peu à peu comme « faits » scientifiques. La recherche présentée ici met en évidence une ouverture plus grande des laboratoires vers des ressources variées.

s'attaque à un innocent ») : comme le soulignait un rédacteur en chef du quotidien, cette « *entreprise [ne] vit [-elle pas] sur l'émotion des gens* » ? D'un autre côté, les problèmes de santé sont nombreux, alors que l'attention et la compassion du public ne sont pas infinis. Le deuxième élément, l'association de la mucoviscidose et de la Bretagne, permettait de saisir la façon dont s'opérait le processus de sélection au sein de toutes ces causes possibles. Il se traduisait par le sous-titre de l'opération (« *Le défi breton* ») et des formules telles que : « *Il faut se souvenir que la mucoviscidose frappe deux fois plus en Bretagne qu'ailleurs.* ». L'incidence plus élevée de la maladie dans des zones géographiques limitées induisait parfois, dans les discours, un glissement entre les chiffres observés dans l'ouest de la région et ceux de l'ensemble de la Bretagne (« *L'intégralité des dons [...] reste en Bretagne. [...] Comment en serait-il autrement alors que cette terrible maladie frappe tant en Bretagne ?* »)³⁰. Ainsi le sentiment régional breton a-t-il trouvé, de façon plus ou moins diffuse et implicite, à la fois un écho et une nouvelle source dans une maladie génétique : les centres scientifiques et médicaux concernés étaient situés en Bretagne, l'argent recueilli restait en Bretagne et, surtout, les malades y étaient « plus nombreux ». Il a contribué, lui aussi, à la mobilisation ; en témoignent les propos de l'un des pédiatres rencontrés : « *On pouvait mobiliser en disant la muco, c'est fréquent, le gène est fréquent chez les Celtes.* » (Pédiatre 2).

Une mobilisation élargie, sur le mode de l'évidence

³⁰ Dans certains cas, l'effet des chiffres était accru par l'ambiguïté qui faisait glisser de la notion de malade à celle de « porteur » (les personnes porteuses d'une seule copie du gène muté, non malades, puisque la mucoviscidose est une maladie récessive), le taux de porteurs non malades du gène muté avoisinant, lui, les 1/25 (« *Dans chaque classe, au moins un élève est porteur sain du gène. Eh oui, en Bretagne, la mucoviscidose est une maladie [...] qui nous menace tous, ou du moins notre descendance* »).

Comment cette « opération » s'est-elle traduite, concrètement, pour les lecteurs du quotidien ? Nul doute qu'elle a rencontré un vif succès, particulièrement dans l'ouest de la région³¹. Celui-ci s'est manifesté sous forme de monnaie sonnante et trébuchante, puisqu'une somme de 760 000 euros a été rassemblée au profit de l'équipe de biologistes moléculaires de Brest et du centre de Roscoff, contribuant, bien au-delà de la seule prise en compte du DNM, à l'acquisition d'équipement et au paiement de personnels. Il s'est aussi exprimé par la montée en puissance très rapide d'un véritable engouement, largement partagé par les divers acteurs locaux. Plusieurs actions, toutes au profit de l'opération, permettent d'en prendre la mesure : tel jour, 117 maires mettaient leurs divergences politiques en sourdine pour chanter à l'unisson, tel autre jour, un repas des plus grands chefs cuisiniers était organisé, tel autre encore un raid équestre était mis sur pied. Le sport, le souffle - celui qui manque tant aux enfants malades - étaient souvent mis au premier plan, et l'ensemble baignait dans une ambiance le plus souvent authentiquement gaie et ludique, qui pouvait se teinter de gravité devant les souffrances et les difficultés des familles de malades. Tout en rappelant les manifestations de bienfaisance classiques, ces « opérations » frappent par leur ampleur et leur caractère régionalisé. Ce caractère régional les distingue du Téléthon, le dispositif bien connu de solidarité télévisuel vis-à-vis des maladies rares, tout en partageant certaines de ses caractéristiques³². Comme lors du Téléthon, l'ambiance se voulait festive et, surtout, l'action, à la fois individuelle (les noms des participants

³¹ L'est de la région n'était pas concerné par cette opération. Dans l'un des départements, les financements étaient même difficiles, mais la dynamique enclenchée incitait toute la région à suivre.

³² Pour une présentation et une discussion sur le thème du Téléthon, voir l'article de Cardon *et al.* (1998), qui montre la façon dont se constitue une communauté solidaire autour des maladies rares.

étaient mentionnés dans le journal) et collective (chacun participait de concert et se rattachait, dans le fond, à une commune humanité), constituait le lien entre chacun. Dans ces conditions, bon nombre d'acteurs, et notamment des responsables politiques, exprimaient un caractère d'évidence au soutien à apporter à la campagne (« *La campagne de solidarité en faveur de la lutte contre la mucoviscidose ne se discute pas* », « *On ne peut que s'associer [...]* »). Si ces mouvements de solidarité débordaient largement la question du DNM, l'ensemble de la mobilisation autour de la mucoviscidose a retenti sur le dépistage lui-même, en procédant du même régime d'évidence³³.

Loin d'un feu de paille, de cette époque sont nées de solides amitiés, et le soutien du *Courrier du Finistère* à la question de la mucoviscidose ne s'est pas démenti depuis³⁴. Bien d'autres manifestations de sensibilisation ont pris la suite, et « *l'opération mucoviscidose* » de l'hiver 90-91 a opéré comme un déclencheur qui a donné son essor à une kyrielle d'autres initiatives, qui peu à peu se sont instituées dans l'ouest de la région et ont permis, par la mobilisation de l'action, au dépistage de la mucoviscidose, en tant que réponse à un problème social, de survivre pendant toutes ces années au lieu de déperir.

Les principes qui ont présidé à cette action élargie comportent, à l'image du canevas proposé par Hilgartner et Bosk (1988), une dimension « *dramatique* » (la mucoviscidose est une maladie sévère qui touche les

³³ Ainsi, par exemple, le conseil général de l'un des quatre départements bretons a-t-il financé intégralement le DNM pendant toutes les années qui ont séparé le lancement du programme régional de la décision de dépistage généralisé, et ce « *sans état d'âme* », « *sans y réfléchir deux heures* », comme l'exprimait en entretien l'élue en charge du dossier.

³⁴ Une recherche statistique du mot « mucoviscidose » dans les archives du journal montre que le terme n'apparaissait pendant l'année 2002 pas moins de 3-4 fois par jour en moyenne.

enfants), une dimension « *nouvelle* » (les maladies génétiques constituent des enjeux récents), des caractéristiques « *organisationnelles* » (l'ère de diffusion du quotidien correspond à la zone d'implantation des deux centres initiateurs, et le directeur du centre roscovite était ami de celui du journal), et un volet « *culturel* » reconnu (la santé est un enjeu majeur de nos sociétés et la génétique étend son influence). En ce sens, les principes de sélection proposés pour expliquer la façon dont certaines situations suscitent, à un moment donné, de l'attention, alors que d'autres situations aussi douloureuses n'y parviennent pas, sont adéquats. Dans notre cas toutefois, à vouloir trop tirer du côté de l'approche constructiviste, l'on risquerait d'éluder les données objectives sur lesquelles l'action collective s'est appuyée (souffrance des enfants malades, existence de poches de cas dans le Finistère)³⁵.

En résumé de cette seconde partie, le DNM revêtait pour les trois groupes d'acteurs (biomédicaux, associatifs et médiatiques) une importance plus ou moins grande : il était central pour le premier, second pour le deuxième, et n'était pas mis particulièrement en avant pour le troisième. Les arguments qu'ils mobilisaient ou auxquels ils étaient les plus sensibles étaient variables, et leurs logiques d'action étaient complémentaires : logique de croissance ou de concurrence/coopération, logique d'accompagnement plus ou moins énergique de l'action des professionnels, et choix d'une « cause » (voir tableau 1).

³⁵ En outre, le modèle proposé utilise des concepts qualifiés « d'écologiques », basés sur la compétition, la sélection et l'adaptation, qui se réfèrent à notre sens davantage au darwinisme qu'à l'écologie. Or, la notion de darwinisme appliquée, explicitement ou non, aux questions de société présente le risque non seulement de simplifier les enjeux sociaux mais aussi de connaître de dangereux usages politiques. Cette remarque ne remet nullement en cause la pertinence du texte cité pour notre étude.

Conclusion

Le DNM breton a permis d'étudier les conditions et les logiques d'action d'une politique régionale de santé « *a priori* ». Des professionnels biomédicaux ont impulsé un mouvement et incorporé des ressources humaines et financières extérieures à leur secteur, qui ont eu un effet de légitimation de leur politique au plan régional. La constitution de réseaux sociaux hétérogènes crée alors un espace pertinent d'analyse pour le chercheur en sciences sociales, plus vaste que le seul laboratoire ou service hospitalier. L'une des premières études à avoir mis en évidence la nécessité de développer un telle approche concerne des centres technologiques, situés à la charnière entre institutions scientifiques, économiques et étatiques (Callon et Vignolle, 1977). Les traits marquants de notre recherche, par comparaison à celle-ci, sont d'une part que les logiques d'action des différents groupes, loin de les diviser, les rendaient complémentaires tout en leur permettant d'avancer dans la même direction, d'autre part que la presse a joué un rôle majeur, d'amplification et d'ouverture vers des milieux aussi divers que des responsables politiques, chefs d'entreprise, sportifs, artistes, etc. Ces deux éléments (complémentarité/cohérence entre les groupes et rôle amplificateur des médias) ont contribué à la stabilisation du dépistage régional pendant une décennie.

L'approche historique et contextualisée de cette étude peut sembler contradictoire avec la notion kantienne d'*a priori*, une forme de jugement qui serait innée, commune à tous les êtres humains et immuable. S'il y a en effet un risque à concilier deux approches aussi différentes, nous pensons que le recours à cette catégorie philosophique permet d'aider à appréhender

une « *forme de connaissance* », et n'empêche pas de la replacer dans une situation géographique et historique qui lui confère un caractère plus contingent. Il s'agit ici au fond de caractériser un type de positionnement par rapport à l'expérience, autrement dit un type de connaissance, qui s'est ancré dans une situation donnée.

Par ailleurs, le recours à cette notion philosophique appelle une autre remarque, liée à l'émergence du consensus régional autour du DNM. Contrastant avec les débats nationaux et internationaux dont le DNM fait l'objet, cette politique de santé présente la particularité de ne pas avoir suscité d'opposition, sur le fond, dans la région. Si l'étude des controverses a maintes fois montré combien elle pouvait être heuristique, c'est la façon dont, au contraire, cette politique de santé a pu s'imposer avec une relative facilité qui retient notre attention : absence d'opposition professionnelle au plan régional et adhésion du public le permettaient. Il nous semble qu'un mécanisme sous-jacent, qui relève de la façon dont l'évidence du soutien à apporter au DNM et à la mucoviscidose en Bretagne s'est imposée, permet d'expliquer en partie ce soutien au DNM dans cette région. L'idée selon laquelle dépister les enfants « au plus tôt » et les prendre en charge « le plus vite possible » ne pouvaient que leur être profitable, dans le contexte de « bio-légitimité » décrit, a prévalu. Là encore, il nous faut discuter la notion kantienne d'*a priori*, qui serait constituée, notamment, de la connaissance innée et immuable que nous aurions du temps et de l'espace. Comme Norbert Elias (1996), qui s'est inscrit en faux contre cette notion et a plaidé pour l'idée que le temps est un concept pratique dont l'évolution est liée à celle des sociétés humaines, nous pensons que cette nouvelle temporalité de la médecine contemporaine, qui fait entrer le futur dans le présent en

diagnostiquant la maladie dès la naissance et qui, plus généralement, alimente le développement des dépistages, inscrit ceux-ci dans un temps « social ». Même si bien d'autres notions (certitude/risque, bénéfique/inconvénient, etc.) entrent en jeu, la rapidité et l'immédiateté, voire l'anticipation, sont de mises, en médecine comme ailleurs.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Atlan H., 2001, Nouveaux modèles et nouvelles métaphores en biologie, In : Sfez L., dir., *L'utopie de la santé parfaite. Colloque de Cerizy*, Paris, PUF, 263-287.
- Bloor D., 1983, *Socio/logie de la logique ou les limites de l'épistémologie*, Paris, Pandore (Première édition anglaise 1976).
- Boudon R., 1992, Connaissance, In : Boudon D., dir, *Traité de Sociologie*, Paris, PUF, 491-531.
- Callon M., Vignolle J.-P., 1977, Breaking down the organization: local conflicts and societal systems of action, *Social Science Information*, 16, 2, 147-167.
- Cardon D., Heurtin J.-P., Pharabod A.S., Rozier S., 1998, Mais qui fait bouger le compteur du Téléthon ? Une construction télévisuelle de la solidarité, *Sciences Sociales et Santé*, 16, 3, 17-40.
- Charon J.-M., 1996, *La presse quotidienne*, Paris, La Découverte.
- Conrad P., Gabe J., 1999, Sociological perspectives on the new genetics: an overview, *Sociology of Health and Illness*, 21, 5, 505-516.
- Elias N., 1996, *Du temps*, Paris, Fayard (Première édition allemande 1984).

Fassin D., 1999, L'indicible et l'impensé : la « question immigrée » dans les politiques du sida, *Sciences Sociales et Santé*, 17, 4, 5-35.

Fassin D., 2000, Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé, *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1, 95-116.

Feuer L.S., 1978, *Einstein et le conflit des générations*, Bruxelles, Editions Complexe (Première édition anglaise 1974).

Frézal J., Farriaux J.-P., Briard M.-L., 1991, La fibrose kystique du pancréas (mucoviscidose) : dépistage néonatal, diagnostic anténatal et détection des hétérozygotes, *Annales Nestlé*, 49, 1-24.

Gilly R., Barbier Y., Garcia I., 1987, Le dépistage néonatal de la mucoviscidose, *Archives Françaises de Pédiatrie*, 44, 731-734.

Hacking I., 2001, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte (Première édition anglaise 1999).

Hilgartner S., Bosk C.L., 1988, The rise and fall of social problems: a public arenas model, *American Journal of Sociology*, 94, 1, 53-78.

Kant E., 2001, *Critique de la raison pure*, Paris, Flammarion (Première édition allemande 1781).

Latour B., Woolgar S., 1996, *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte (Première édition anglaise 1979).

Marks H., 1999, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques [1900-1990]*, Paris, PUF (Première édition anglaise 1997).

Monnier J.-J., Cassard J.-C. (Coord.), 1997, *Toute l'histoire de Bretagne. Des origines à la fin du XXe siècle*, Morlaix, Skol Vreizh.

Rabeharisoa V., Callon, M., 1999, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Les presses de l'Ecole des mines.

Scotet V., de Braekeleer M., Roussey M., Rault G. *et al.*, 2000, Neonatal screening for cystic fibrosis in Brittany, France: assessment of 10 years' experience and impact on prenatal diagnosis, *The Lancet*, 356, 789-794.

Scotet V., 2001, *Epidémiologie moléculaire de la mucoviscidose en Bretagne*, thèse de Doctorat en sciences de la vie (Férec C. Dir.), Faculté de Médecine de Brest.

Scotet V., Audrézet M.-P., Roussey M., Rault, G. *et al.*, 2003, Impact of public health strategies on the birth prevalence of cystic fibrosis in Brittany, France, *Human Genetics*, 113, 280-285.

Wagener J.S., Farrell P.M., Corey M., 2001, A debate on why my state (province) should or should not conduct newborn screening for cystic fibrosis (14th annual North American cystic fibrosis conference), *Pediatric Pulmonology*, 32, 385-396.

Tableau 1 : conditions et logiques d'action du DNM en Bretagne

	Pédiatres et biologistes	Associations de malades	Quotidien de presse
Le DNM est...	central	second	non mis en avant
Arguments mobilisés	biologiques, épidémiologiques et médicaux	surtout biologiques	surtout épidémiologiques et médicaux
Logiques d'action	croissance, concurrence/coopération	accompagnement	choix d'une «cause»