



HAL
open science

Le "gouvernement éthique" du dépistage néonatal de la mucoviscidose : réponse et discussion

Caroline Guibet Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibet Lafaye. Le "gouvernement éthique" du dépistage néonatal de la mucoviscidose : réponse et discussion. 2012. hal-00709428

HAL Id: hal-00709428

<https://hal.science/hal-00709428>

Preprint submitted on 18 Jun 2012

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.

Première Journée de l'Axe « Sciences, médecine, techniques » du CERSES
Epistémologies de la bioéthique
Organisée par
Simone Bateman et Marie Gaille

Université Paris Descartes, le 13 juin 2012

« Le “gouvernement éthique” du dépistage néonatal de la mucoviscidose » par Joëlle Vailly

Réponse et discussion par Caroline Guibet Lafaye

La présentation proposée par Joëlle Vailly a le grand mérite de mettre en évidence le rôle de la référence morale et de la fonction conférée à l'éthique en différents lieux de l'espace social ainsi que dans les interactions sociomédicales.

Joëlle Vailly a mené à la fois une étude de terrain et une analyse documentaire concernant les dépistages de maladies génétiques à la naissance, dans une perspective anthropologique, exploitant en outre la méthodologie foucauldienne et, notamment, les analyses relatives aux « techniques de gouvernement ». Cette recherche s'est fondée sur des entretiens aussi bien que sur l'étude de documents (rapports, articles biomédicaux, etc.). Son objectif était, à strictement parler, de « faire de la science sociale ».

L'étude est ici menée concernant la mucoviscidose, dans la région Bretagne, mais elle aurait aussi bien pu être conduite pour d'autres maladies comme les trisomies, la drépanocytose ou certains cancers tels que le rétinoblastome. Le dépistage de la trisomie 21 fait l'objet d'un dépistage systématiquement proposé en France (et concerne donc les 730.000 grossesses environ recensées chaque année). Le dépistage de la drépanocytose, pour sa part, a pour objectif d'orienter les malades vers des centres

de soins spécialisés, ces patients appartenant souvent – du fait de l'origine génétique de la maladie – à des populations vulnérables (migrantes).

L'évolution des techniques en matière de dépistage des maladies génétiques pose la question de la nécessité d'une réévaluation et d'un réajustement des normes du fait de ces évolutions. Cette question se pose de façon récurrente dans le champ de la bioéthique comme on l'a constaté, encore une fois, à l'occasion de la révision des lois de bioéthique. Doit-on remettre en question le principe de non patrimonialité du corps humain ou la gratuité du don de parties du corps humain pour répondre à la demande d'organes et aux nouvelles possibilités de transplantation ? Dans quelle mesure peut-on envisager et légitimer des réaménagements normatifs de principes fondamentaux, relatifs au traitement non discriminant de l'humain et à l'équité, du fait des évolutions sociales, technologiques et culturelles ? Joëlle Vailly souligne ces dilemmes en montrant par exemple que le dépistage néonatal de la mucoviscidose (DNM) « modifie les critères de légitimité des dépistages tels qu'ils existaient précédemment, car il ne débouche pas sur un traitement curatif de la maladie ».

Lorsqu'ils visent l'identification de populations hétérozygotes, ces dépistages ont en outre pour effet d'exposer les individus à la possibilité d'obtenir des informations dont on ne peut préjuger qu'ils souhaitaient les connaître et par rapport auxquelles leur possibilité de détermination et de choix est limitée. De ce fait, ils sont à l'origine de dilemmes moraux imposés aux individus. Cette question se pose pour le dépistage de toute maladie génétique récessive parmi lesquelles figure la mucoviscidose. L'arbitrage coût/bénéfice se pose de façon dissymétrique, croisant les dimensions individuelles et collectives. Joëlle Vailly identifie les prémisses des débats éthiques que soulève cet arbitrage, à l'occasion du dépistage néonatal de la mucoviscidose et de la recherche de mutations de l'ADN, en cas de suspicion de maladie.

Plus généralement, l'intérêt du travail mené par Joëlle Vailly est de montrer comment les pratiques s'articulent à des systèmes de valeurs et comment ceux-ci orchestrent la distribution des positions dans l'espace social, c'est-à-dire le positionnement des acteurs. La référence à l'efficacité, par exemple, motive et légitime

un dépistage systématique. Le souci du soin justifie que soit promu le dépistage. Cependant la défense de ces systèmes de normes suscitent des désaccords.

Joëlle Vailly souligne par exemple les conflits entre le registre et les pratiques scientifiques, d'une part, et le registre normatif, en l'occurrence les arguments dont on justifie la validité ainsi que la pertinence en les rapportant au registre ou la rhétorique de l'éthique. Ainsi en 1980 en Normandie, on ne s'embarrasse pas d'obtenir la preuve que le dépistage de la mucoviscidose a un intérêt pour les enfants concernés pour le promouvoir, au nom d'exigences dites éthiques. Cette mise en perspective permet de comprendre que la preuve scientifique ne s'impose pas par elle-même, pas même au nom de garanties scientifiques, et que l'adhésion à celle-là repose sur des ressorts normatifs d'ordre éthique. Au détour de l'analyse, se trouve soulignée l'importance du principe de précaution dans les décisions et les politiques publiques.

La référence à l'éthique et les valeurs morales, telles que la solidarité, se trouvent occasionnellement instrumentalisées pour la collecte de fonds, dans la région Bretagne, afin de permettre l'accès à un dépistage qui n'est pas pris en charge par l'assurance santé et d'obtenir des fonds pour la recherche sur la mucoviscidose.

Pourtant il apparaît, comme le montre Joëlle Vailly, que dans bien des situations l'éthique et les valeurs morales ont un rôle secondaire eu égard à l'expérience de terrain. Celle-ci explique par exemple que les pédiatres bretons, qui ont rencontré des enfants dont l'état de santé s'était aggravé faute d'un suivi adéquat, se sont fermement engagés dans la promotion du dépistage de la mucoviscidose. Le suivi des patients et l'expérience « compassionnelle » sont également à l'origine de cet engagement. Dans ce cas, l'action est qualifiée, *ex post*, d'« aide apportée aux familles » et requalifiée dans le registre éthique pour se justifier.

Dans un autre domaine, « l'intérêt de l'enfant » qui ici motive la promotion du dépistage de la mucoviscidose avant ou après la naissance et, dans d'autres circonstances, les Interruptions Médicales de Grossesse (IMG), relève bien de cette requalification éthique qui mérite d'être interrogée. À chaque fois, « l'évitement de souffrance » et la « compassion » sont convoquées sans que les bénéfices de l'abstention de l'action promue (dépistage, IMG) ne soient considérés ni mis en balance avec les maux dénoncés. On serait pourtant embarrassé d'identifier de quelle partie prenante le

bien est recherché, en particulier lorsque sa quête conduit à supprimer – dans le cas de l’IMG – des individus qui auraient pu voir le jour ? S’agit-il effectivement du bien de l’individu concerné, du bien de sa famille ou d’un bien se comprenant en termes d’utilité sociale ? À une autre échelle, la référence au registre éthique – sous la double modalité du volontariat des personnes se soumettant au test et de la non-directivité du choix en matière de conseil génétique – permet de légitimer des pratiques (la promotion et la diffusion du dépistage de la mucoviscidose) dont la justification est ailleurs, qu’elle soit compassionnelle, sociale (concernant notamment les représentations du handicap et de la maladie dans le corps soignant) ou encore politique voire économique ainsi que le suggère Joëlle Vailly dans son ouvrage *Naissance d’une politique de la génétique* (Paris, PUF, 2011).

La mise en perspective que Joëlle Vailly opère permet ainsi d’appréhender sous un autre jour ce qui, à une certaine époque et dans un certain contexte, se donne comme une évidence et, en l’occurrence, comme une évidence morale.