

Diagnostic néonatal et recompositions temporelles

Guy Minguet, Chloe Langeard

► **To cite this version:**

Guy Minguet, Chloe Langeard. Diagnostic néonatal et recompositions temporelles: Le cas de la mucoviscidose. Revue d'Anthropologie des Connaissances, Société d'Anthropologie des Connaissances, 2014, À la recherche du métronome invisible des organisations, 8 (1), pp.47-69. <10.3917/rac.022.0047>. <hal-01371503>

HAL Id: hal-01371503

<https://hal-mines-nantes.archives-ouvertes.fr/hal-01371503>

Submitted on 26 Sep 2016

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.

DIAGNOSTIC NÉONATAL ET RECOMPOSITIONS TEMPORELLES

Le cas de la mucoviscidose

Guy Minguet et Chloe Langeard

S.A.C. | *Revue d'anthropologie des connaissances*

2014/1 - Vol. 8, n° 1
pages 47 à 69

ISSN 1760-5393

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2014-1-page-47.htm>

Pour citer cet article :

Minguet Guy et Langeard Chloe, « Diagnostic néonatal et reconstitutions temporelles » Le cas de la mucoviscidose, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2014/1 Vol. 8, n° 1, p. 47-69. DOI : 10.3917/rac.022.0047

Distribution électronique Cairn.info pour S.A.C..

© S.A.C.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

DIAGNOSTIC NÉONATAL ET RECOMPOSITIONS TEMPORELLES

Le cas de la mucoviscidose

GUY MINGUET
CHLOE LANGEARD

RÉSUMÉ

Cet article a pour objectif de reconstituer la structuration temporelle qui cadre le protocole diagnostique et l'annonce d'une maladie rare, la mucoviscidose. Le travail de structuration temporelle sous-tend à la fois l'algorithme diagnostique et la prise en charge des malades. L'analyse sociologique prend acte à la fois d'une dynamique de rationalisation des dispositifs, des pratiques de prise en charge et d'une préservation des capacités d'autorégulation professionnelle au nom du caractère improbable de la pathologie, de la singularité des cas et de l'incertitude. Les professionnels, selon leur positionnement dans la chaîne de prise en charge, interprètent, allouent leur temps et tirent avantage de leur expertise, comme de la flexibilité temporelle octroyée par le processus de consultation pour la file active des patients et la capacité d'absorption des nouveaux cas suspects. Nos résultats mettent en exergue quatre formes de scansion des temporalités : l'accélération du temps face à l'enjeu de la précocité du diagnostic, la domestication du temps au défi de la contraction tendancielle entre dépistage et diagnostic, la suspension du temps au-devant des formes cliniques frontières et rares, la remontée du temps face au scénario de diagnostic anténatal et préimplantatoire.

Mots clés : mucoviscidose, dépistage, structuration temporelle, autorégulation, protocole diagnostique, annonce

INTRODUCTION

Parmi les questions à l'agenda dans les organisations de santé, le temps – donné, géré, consommé, distribué – tient une place considérable. Pourtant, les sciences sociales lui attribuent un statut marginal dans le champ de la santé ou bien se focalisent sur le culte de l'urgence. Or il semble bien que la dynamique organisationnelle à l'œuvre dans ce secteur ne se résume pas à l'urgence (Acker, 2005). Si le travail de mise en compatibilité de temps hétérogènes, pour les multiples intervenants qui peuplent les équipes de santé, qui pourvoient aux échanges intenses avec les malades et leurs familles, tourne certes autour de cette temporalité de l'urgence (Peneff, 1992), elle ne saurait s'y réduire.

En prenant appui sur un cas d'étude, cet article vise à explorer les diverses temporalités expérimentées par le corps médical et soignant au sein d'unités de soins spécifiques : les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques létales dans les populations occidentales. À la fois classée rare et de fréquence relativement élevée (1/4600 naissances en France), elle est un « modèle » qui a fortement contribué à l'organisation de la prise en charge interdisciplinaire des maladies chroniques et/ou rares de par son caractère complexe, multiviscéral et son évolution incertaine. Au plan thérapeutique, il n'existe pas de guérison de la pathologie, les traitements sont symptomatiques ou préventifs et reposent essentiellement sur la prise en charge respiratoire, digestive et nutritionnelle (Munck & Roussey, 2012). Le dépistage néonatal de la mucoviscidose permet le repérage pré-symptomatique de malades. Il consiste à identifier des personnes, au sein d'une population donnée, qui risquent de se voir affectées d'une maladie (auquel cas le dépistage est suivi d'un test de confirmation) ou en sont affectées sans le savoir. Généralisé depuis 2002 dans les hôpitaux français, il a engendré la création des CRCM qui constituent désormais les lieux de la confirmation et de l'annonce du diagnostic, de la surveillance de l'évolution de la maladie et de la coordination des soins. Si le dispositif permet d'homologuer et de standardiser la prise en charge des patients au niveau national, via l'élaboration de recommandations, de guides de bonnes pratiques, de procédures médicales suivant un régime probatoire diagnostique routinisé, il crée aussi des situations inédites et singulières qui viennent bouleverser une temporalité rationalisée.

En effet, la mise en correspondance des temporalités prend un tour singulier dans le cas de maladies rares : elles se décalent de la prise en charge classique par spécialité ou par organe, leurs régulations transgressent les organisations verticales hospitalières, elles débordent les hypothèses nécessairement limitatives des protocoles de recherches. Parallèlement, la structure du temps de production technique et de celui de la relation clinique, mais aussi la structure temporelle de la trajectoire biographique du patient et de son entourage et celle de la trajectoire professionnelle des personnels intervenants ne concordent pas toujours, surtout depuis la mise en place de cette technologie biomédicale.

La gestion « sur-mesure » des temps est un enjeu critique pour des raisons qui tiennent à la précocité revendiquée du diagnostic, à la structuration d'une offre plurielle d'intervenants hospitaliers et libéraux spécialisés dans le traitement de la maladie, à une configuration de consultation complexe, à l'entrée dans un statut de malade chronique de sujets souvent bien portants, à l'accroissement de leur espérance de vie. Toutes les dimensions temporelles sont touchées : celles individuelles des patients, des parents et des soignants ; celles organisationnelles pour la consultation ; celles collectives qui affectent la stratégie thérapeutique et l'engagement dans le métier des praticiens.

L'article vise à répondre aux questions suivantes : en quoi la chaîne de prise en charge se voit-elle temporellement affectée par ce dispositif de dépistage systématique ? Et quelle est la contribution de chacun des acteurs dans cette structuration temporelle qui se déploie dans le processus de consultation visant à fonder le diagnostic et à introduire l'annonce de la maladie ? Comment se noue la mise en concordance des temps de consultation et des trajectoires des patients dans une organisation pluridisciplinaire ?

TEMPS MORCELÉS DE LA PRISE EN CHARGE DANS LE TEMPS LONG DE LA MALADIE : AU CROISEMENT DE DEUX PERSPECTIVES THÉORIQUES

S'agissant d'une maladie chronique, est ici retenu le concept de trajectoire inscrite dans le temps long de la maladie (Strauss, 1985) qui recouvre l'expérience vécue par le malade et l'ensemble des activités soignantes qui en affectent le cours. Gérer une longue maladie donne lieu pour le malade et/ou ses proches à un « travail de soin sans fin » (*unending work and care*) (Corbin & Strauss, 1988). La prise en charge globale et continue d'une maladie longue relève d'un itinéraire découpé en une suite d'interventions ponctuelles (les séances de soin, les bilans, les examens, les rétablissements et les rechutes, les urgences), en étapes délimitées qui transforment, paradoxalement, l'expérience d'une maladie longue en une succession de temps morcelés. Ceci est d'autant plus vrai que la mucoviscidose, maladie multi-organique, appelle la coordination d'une pluralité de professionnels qui relèvent de services hospitaliers distincts, aux temporalités segmentées et parfois divergentes, mais qui se doivent d'intervenir tout au long de la prise en charge du patient : médecin référent (pédiatre), infirmière coordinatrice, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, radiologue, généticien médical, etc. C'est tout l'enjeu du « travail d'articulation » (Strauss, 1988) auquel se livrent des acteurs médicaux et soignants pour conjuguer des modes de suivi homologués, avec une réponse *ad hoc* lorsque surgissent l'imprévu, l'urgence. Les deux acteurs « captants »

(Castel & Bergeron, 2010) de cet « arc de travail », traçant la « trajectoire de la maladie » (Strauss *et al.*, 1985, p. 30), sont le médecin référent du patient et l'infirmière coordinatrice, laquelle a pour fonction d'assurer la fluidité organisationnelle du travail, notamment durant le processus de confirmation puis d'annonce (vérification de la disponibilité des locaux, des personnels, des services, des familles, etc.) (Langeard & Minguet, 2013).

L'introduction du dépistage néonatal généralisé affecte le diagnostic et l'annonce de la maladie : il déplace l'anticipation en amont de la notion même de maladie qu'il dissocie de l'expérience spontanée, symptomatique, par chacun du bien-être ou du mal-être (Timmermans & Buchbinder, 2013). Cette seconde perspective théorique met en exergue la conception du temps en rapport avec la structuration des interventions cliniques. Les professionnels exposés à l'annonce, au suivi médical et à la prise en charge des patients se retrouvent à traiter et à décider de diagnostic, de pronostic. Ces activités déterminantes affectent (a) pour le diagnostic, l'énoncé de la maladie incurable, ce qui implique forcément une conception de la forme de vie pour le malade qui sera désormais la sienne (Herzlich, 1998), (b) pour le pronostic, l'énoncé de l'anticipation quant à l'expression, à la durée, aux causes, aux effets sur la manière de vivre la maladie. Dès lors, la structuration temporelle est redevable de l'action des individus, médicaux, soignants et patients, soit de leur appropriation de cette nouvelle technologie biomédicale. Le temps au travail est « instancié » (Orlikowski & Yates, 2002, p. 685) dans des temporalités processuelles lors desquelles les individus (re)produisent (et graduellement adaptent) le déroulé des activités de travail. Dans le cas de la mucoviscidose, la structuration temporelle se construit à la croisée de cadres prescripteurs de la « chaîne thérapeutique » (Bergeron & Castel, 2010), laquelle se présente comme un agencement formel, homologué d'interventions médicales et soignantes par des professionnels, d'une part ; de régulations endogènes des activités vécues, négociées, enchâssées dans des entités locales, d'autre part.

Le processus d'annonce du diagnostic peut être découpé en sept phases : la réception des résultats du dépistage, l'appel, l'accueil, l'examen clinique, le test de la sueur, la consultation d'annonce et la consultation post-annonce (Langeard & Minguet, 2011). On les retrouve systématiquement, selon cet ordonnancement. Dans la pratique, l'importance de chacune d'entre elles peut varier selon la taille, l'ancienneté, l'organisation, les moyens humains, l'activité des CRCM, mais aussi en fonction des trajectoires singulières des patients et de leur famille. L'outil collectif de régulation professionnelle le plus emblématique est à ce titre la réunion de « staff », laquelle est typiquement le produit de l'expérience et de la réflexivité partagées et met en avant ce travail incessant de réagencement, de négociation et de compromis pour la production de normes et de règles locales. Elle ponctue régulièrement les rencontres pluri-professionnelles pour discuter des dossiers de malades jugés problématiques, homogénéiser les discours à tenir face aux patients, ordonnancer de manière adéquate les consultations et les convocations pour des tests et examens divers en fonction du protocole de soins, faire part de ses émotions, aplanir les tensions, etc.

En situation, l'enjeu de la mise en concordance des diverses temporalités associées au diagnostic, à l'annonce de la maladie et de la trajectoire des sujets atteints est d'arrimer le circuit formel du processus de consultation, dicté par les recommandations de bonnes pratiques, avec les aléas soumis au flux d'activités des soignants, aux venues des parents et des nouveau-nés. La divergence des temporalités donne lieu à une forte personnalisation de la prise en charge et de l'annonce de la maladie, quand bien même le flux des enfants convoqués et dépistés chaque année pourrait induire que ce sont des situations courantes auxquelles les praticiens de ces maladies rares sont confrontés de façon habituelle.

Dans le cadre de cet article, quatre modalités d'action temporelles liées à l'introduction du dépistage néonatal généralisé affectant à la fois les soignants et les patients (et leur famille) seront mises en exergue :

- *l'accélération temporelle* : l'argument présidant au dépistage systématique se fonde sur la précocité de repérage d'individus, et le temps gagné sur la prise en charge de très jeunes patients ;
- *la domestication temporelle* : le nœud organisationnel du processus diagnostique réside dans l'arrimage du temps compressé pour établir le diagnostic avec le temps dilaté de l'annonce ;
- *la suspension temporelle* : dans le cas de formes de mucoviscidose atypiques et rares, des difficultés diagnostiques et pronostiques surviennent. Un laps de temps desserré s'incruste entre la phase d'examen des mutations, la suspicion d'une affection, le diagnostic porté et la désignation d'un statut ;
- *la remontée temporelle* : un diagnostic prénatal est possible pour les couples hétérozygotes repérés par la naissance d'un enfant atteint où le risque de récurrence est alors de un cas sur quatre. Il peut aussi être proposé aux parents lorsqu'un diagnostic de mucoviscidose est suspecté au cours de la grossesse. Auquel cas le dépistage s'ouvre à une remontée dans le cycle de la vie et transforme la pratique clinique pédiatrique.

Méthodologie

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un programme de recherche portant sur les « Facteurs favorisant ou limitant la mise en œuvre des recommandations d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose suite à un dépistage néonatal » et financé par la Fondation de France et l'association Vaincre la mucoviscidose. L'étude s'est déroulée de 2007 à 2009 en plusieurs temps. Elle a débuté par une enquête par questionnaire. Les thématiques du questionnaire concernaient : (a) l'appel téléphonique du médecin à la famille, (b) le rôle accordé au médecin traitant, (c) le déroulement global de la consultation pour la confirmation et le dévoilement du diagnostic retenu et la fin de la consultation. Parmi les

49 CRCM qualifiés en France, seuls 37 sont confrontés à l'annonce du diagnostic après dépistage néonatal (12 CRCM ne suivent que des patients adultes et ne sont pas confrontés à cette situation). Sur les 37 CRCM contactés (18 pédiatriques et 19 mixtes), 34 ont répondu soit un taux de retour de 89 % (Cam & Faquet, 2008).

La deuxième phase qualitative a consisté à mener des entretiens individuels et des entretiens de groupe avec pour mission d'examiner et de documenter les pratiques de travail des différents segments professionnels confrontés à l'étape cruciale du diagnostic déclaré de mucoviscidose auprès des parents (médecins et infirmières coordinatrices, principalement). Ils avaient pour fonction de resituer le contexte organisationnel et de confronter les points de vue sur le déroulement des étapes du processus d'annonce et enfin l'impact des recommandations de bonnes pratiques. Parmi les 34 équipes de CRCM ayant répondu au questionnaire, 15 d'entre elles ont été approchées. Au final, 24 médecins, 14 infirmières coordinatrices, 4 psychologues et 2 kinésithérapeutes ont été interviewés¹. L'analyse de contenu thématique portait sur les thèmes suivants: la singularité de la maladie et de son annonce, le cadre de l'annonce et de sa prise en charge par le CRCM, l'annonce dans la trajectoire du malade et sa prise en charge, l'institutionnalisation de la maladie par les pouvoirs publics et les répercussions sur les pratiques professionnelles, les controverses et les questions éthiques soulevées par le dépistage (Langeard & Minguet, 2009).

ACCÉLÉRER, DOMESTIQUER, SUSPENDRE, REMONTER LE TEMPS : QUATRE MODALITÉS D'ACTION

Accélérer le temps : l'enjeu de la précocité du dépistage

Pourquoi cette accélération ? L'argument brandi précisément est celui du temps gagné – par la précocité dans le continuum de la vie – par contraste avec le temps passé qui est au fondement du paradigme du soin (Amstrong & Eborall, 2012). Au plan politico-institutionnel, l'une des raisons de la création des CRCM était un drainage des dépistés et de leur famille vers les centres spécialisés mandatés pour une prise en charge précoce et globale (Vailly, 2011). Il s'agissait de rassembler les experts de la gestion de situations de maladie chronique rare, qui peuvent apparaître comme exceptionnelles et « disruptrices » dans des bureaucraties hospitalières en silo. À cet effet, les médecins cliniciens se sont

¹ L'entretien durait environ deux heures et le guide portait sur le parcours professionnel de l'individu, la description de son rôle et de ses fonctions au sein du CRCM et de l'ensemble des phases du processus d'annonce, sur son vécu de l'annonce, et ce, en regard des recommandations.

fondus dans le mouvement de l'*Evidence Based Medicine* pour progressivement se structurer en front uni, et harmoniser des protocoles médicaux. Il s'est agi de prendre en charge une file active de la manière la plus rationnelle et efficace selon les normes médicales labellisées et de répondre de façon assurée aux patients et aux familles. Deux exemples l'illustrent. La constitution d'une phalange pluri-professionnelle répond à la finalité d'une offre de soin précoce, complète, globale, systématisée pour une maladie rare, chronique, évolutive, improbable, invalidante, polyorganique, plaçant le malade sous la menace létale. En second lieu, et cet aspect est critique comme on le précisera plus loin, le régime de probation diagnostique s'est équipé pour procurer une représentation de l'action médicale la plus stabilisée, et la plus fiable. Ce régime probatoire a pris deux modalités : l'élaboration d'une définition de la maladie et du statut de malade par le passage d'épreuves successives de confirmation et de choix de valeurs biomoléculaires de référence, de typologie de mutations ; enfin, cet ensemble forme un algorithme diagnostique homologué (Munck & Roussey, 2012) et fabrique des protocoles destinés à réguler la communauté professionnelle des pédiatres en termes de nosographie, d'analyse, de prise de décision et d'annonce du diagnostic.

Si avant la mise en place du dépistage, l'annonce prenait appui sur les symptômes du malade, depuis 2002, l'annonce doit avoir lieu le plus tôt possible, environ 4 semaines après la naissance. La finalité est de réduire le délai diagnostique, de faciliter les conditions d'annonce et de lancer au plus vite la prise en charge afin de ralentir l'évolution vers des lésions définitives, notamment respiratoires, et ainsi de pouvoir bénéficier des futurs traitements. Ce dépistage a lieu 3 à 4 jours après la naissance du bébé. Quelques gouttes de sang sont prélevées chez l'enfant au niveau du talon, recueillies sur papier buvard. Le DNM (Dépistage Néonatal de la Mucoviscidose) consiste en une analyse biologique (dosage dans le plasma de la Trypsine Immuno-Réactive ou TIR) et génétique (en cas de valeurs élevées de la TIR qui agit comme un lanceur d'alerte), conduisant à la recherche de mutations génétiques. C'est l'information diffusée par l'Association régionale pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant² sur les résultats du dépistage qui va amener les CRCM à prendre contact avec les parents. Dans trois situations, le nourrisson et sa famille sont convoqués pour un test de la sueur afin de vérifier l'expression phénotypique de la maladie :

- i. *le nouveau-né a deux mutations du gène* : l'individu est déclaré homozygote (les deux mutations sont identiques) ou hétérozygote composite (les deux mutations sont différentes). La nature des mutations rangées en classes permet de présumer du développement d'une forme sévère de mucoviscidose ou d'une forme modérée ;
- ii. *le nouveau-né a une mutation identifiée* : l'individu est déclaré hétérozygote. Soit il est hétérozygote composite car porteur d'une

2 En France, cette institution gère et dirige la politique de dépistage sous couvert de la puissance publique.

autre mutation (hors kit de détection) retrouvée après recherche moléculaire complémentaire, soit il est hétérozygote simple ou porteur sain, mais susceptible de transmettre la mutation à sa descendance. La classe des mutations identifiées informe comme précédemment sur la probabilité d'évolution ;

- iii. *le nouveau-né ne présente aucune mutation*, mais la valeur de la TIR recontrôlée à 21 jours reste élevée : la probabilité de mucoviscidose est très faible, un examen clinique est cependant recommandé afin d'écarter la suspicion de toute autre pathologie.

Dans tous les cas, si le test biologique de la sueur est positif, et donc anormal, et/ou si deux mutations ont été directement identifiées, le diagnostic peut être retenu et annoncé à la famille du nourrisson, désormais considéré comme malade. La réception des résultats retentit sur le degré de certitude (forme typique, suspicion, faible risque), la force de l'inquiétude des soignants, la valeur du pré-diagnostic implicite et sur la mesure de l'urgence dans l'appel aux parents.

En amont du test biologique qui suppose une convocation du nouveau-né et sa famille, on observe que les conventions organisationnelles, les recommandations de bonnes pratiques, les protocoles sont aménagés en fonction du statut biomédical des patients (hétérozygote/homozygote) fondé sur un « régime probabiliste ». Les professionnels établissent donc une segmentation temporelle de leur population dans le lancement d'une consultation selon le degré de probabilité de maladie afin de débiter le traitement au plus tôt et de rendre moins douloureux le travail de deuil des parents d'enfant dépisté positif, installés depuis peu dans leur rôle. L'entrée du sujet dans un label génétique et dans un statut de malade est plus ou moins rapide comme le souligne ce médecin :

Il y a des homozygotes... on est sûr qu'ils sont malades, donc ceux-là, on les passe en priorité. Après il y a ceux, où il y a une mutation, ou risque de 10 %, donc... Et puis après, il y a ceux qui ont une trypsine à trois semaines, où la probabilité de mucoviscidose est très faible, donc ils sont... Après on s'organise en fonction de ça. Donc les médecins voient en fonction de leurs possibilités, pour caler dans le créneau ceux qui ont le plus de probabilité, on essaye de les faire passer en premier.

Ainsi, la structure temporelle en amont se définit autour d'une valeur critique : la plus ou moins forte suspicion d'un état de maladie au vu de l'interprétation des résultats et de l'expérience clinique. La connaissance biomédicale et génétique à ce stade, est déterminante en ce qu'elle permet d'accélérer le processus de prise en charge en cas de forte suspicion. Comme l'indique ce pédiatre généticien :

Sur le plan pratique, c'est très simple. Pour moi, il y a un renseignement qui fait que l'enfant est sûrement atteint, ou l'enfant est peut-être atteint, on va dire, première chose. Parce qu'il y a quand même un gros nombre de gamins qui nous arrivent avec un diagnostic. Même si on fait semblant

d'avoir besoin du test de sueur, dans beaucoup de cas, on sait parfaitement qu'ils sont malades, quand ils nous arrivent. Mais, l'incertitude par rapport aux formes sévères, on ne l'a pas trop, parce que, quand on a l'habitude d'écouter les gens, et l'habitude clinique, on se rend compte assez vite, qu'il y a des choses, qui ne vont pas complètement bien. La certitude, c'est la biologie moléculaire, seconde chose. Je veux dire, je n'ai jamais eu de vraies discordances. Il y a des mutations rares, il faut tout voir, et fouiller. Mais, bon, cela fait partie de notre petite consigne.

La coordination des acteurs est confrontée à plusieurs problèmes pouvant ralentir ce processus : le raccordement avec le laboratoire de biologie pour l'obtention des résultats du test de la sueur ; la logistique liée au déplacement du nouveau-né et de ses parents et à la coordination des différents services hospitaliers mobilisés ; les agendas des professionnels du CRCM ; la continuité des séquences d'intervention liées au processus d'annonce.

On n'a pas le temps, on n'a pas de locaux, on n'a vraiment des problèmes matériels, et cela rallonge les délais. Et c'est vrai que c'est très culpabilisant. Moi par contre, cela me culpabilise énormément de savoir qu'il y a un enfant qui a une mucoviscidose, et qui n'est pas pris encore en charge, et qui n'est pas soulagé... Parce que bon quand même les petits bébés, souvent ils ont très mal au ventre, avec ça, et tout cela. Donc c'est vrai que c'est culpabilisant, je trouve de les faire attendre une semaine, 15 jours. (Infirmière coordinatrice)

Toute l'équipe participe au processus d'annonce : la coordination est un préalable à la décision d'annonce et elle préfigure les modalités de la chaîne de prise en charge. Cette palette de praticiens nécessite des investissements en coordination pour assurer la rapidité de la prise en charge mais aussi la fluidité du processus d'annonce, la régularité du suivi et pour tisser les fils entre des temporalités distinctes.

Domestiquer le temps : l'enjeu de l'entrée dans la maladie

Les échelles temporelles du diagnostic porté (suite aux résultats du dépistage et du test sudoral) et de la consultation d'annonce ne sont pas les mêmes, et pourtant elles s'entremêlent. Pour expliciter l'enjeu du temps rétréci du délai diagnostique et du temps étendu de dialogue lors de la consultation d'annonce, il est judicieux de revenir aux prises empiriques de notre terrain. Dans un CRCM, cet événement aléatoire – celui d'un nouveau-né dépisté – survient à diverses reprises avec de nettes différences selon l'importance et l'ancienneté des structures. À titre d'exemple, un centre de prise en charge pédiatrique de grande taille, qui suit une file active de 300 enfants malades par an, effectue environ 80 à 90 appels de parents pour 12 à 15 nourrissons déclarés malades par an alors qu'une structure de petite taille, qui couvre en moyenne une file active de 50 enfants malades, réalise une douzaine d'appels chaque année, et

développe des pratiques d'annonce de diagnostic des plus aléatoires (1 à 3 cas par an). Enfin, une structure intermédiaire prend en charge entre 115 et 120 patients, à raison de 5 à 6 bébés nouveaux malades par an en plus, soit 30 à 35 appels de familles par année.

Parmi les sept phases du processus d'annonce, l'appel téléphonique et la révélation du diagnostic apparaissent comme les moments les plus chargés émotionnellement du côté des parents et du côté des soignants. Dans la quasi-totalité des CRCM (91 %), la personne en charge de l'organisation logistique du test de la sueur et de l'annonce est le médecin référent, à savoir celui qui suivra l'enfant.

C'est à partir de l'appel téléphonique que le compte à rebours est en marche. L'appel téléphonique se situe à un moment charnière entre la réception des résultats du dépistage et le test sudoral qui vient confirmer ou infirmer l'entrée dans la maladie du sujet. En fonction du moment de réception des résultats, les délais pour contacter les parents varient mais, dans la plupart des centres, ce délai est très court (pour les professionnels hospitaliers) puisqu'il se situe entre deux et quatre jours.

Et donc, dès que l'on reçoit le document... quelle est ma disponibilité ?
Puisqu'il faut de la disponibilité pour convoquer les gens. Bon, personnellement, la première chose, c'est que je ne les fasse pas mariner, c'est que, quand je les appelle, je vais être disponible le jour même, le lendemain, le surlendemain, quoi qu'il arrive. (Pédiatre)

Ce premier contact à l'aveugle avec le parent est fondé sur une injonction paradoxale : alerter sans inquiéter et instiller une tonalité indicatrice d'une micro-annonce d'un pré-diagnostic sans pour autant induire de l'anxiété. La convocation de l'enfant à un examen voire à un nouvel examen³ pouvant se révéler anxiogène pour les parents, le délai entre l'appel téléphonique et le test de la sueur doit être le plus court possible, et en particulier ne pas inclure le week-end. La quasi-totalité des structures se conforme à cette règle. La tendance dominante est de convoquer les parents dans les 24 heures suivant l'appel (69 %). Seuls cinq centres (sur les trente-sept) déclarent un délai plus long car leur territoire est vaste. C'est pourquoi, ces appels sont réalisés le plus souvent en début de semaine (74 %) plutôt qu'en fin de semaine. Un seul centre déclare appeler parfois le vendredi. Pour limiter l'impact de la convocation auprès des parents, la majorité des centres appellent plutôt le matin (55 %) entre 9 heures et 11 heures ou l'après-midi (29 %), mais rarement en soirée (10 %) au moment du repas. Ce sont souvent les circonstances qui commandent en la matière. Il n'existe pas de meilleur moment, seulement un compromis acceptable. L'urgence transparaît dans ces petits accommodements où il s'agit de faire au plus vite tout en évitant l'annonce « catastrophe », en soirée ou la veille d'un week-end, quitte à ne convoquer que le parent disponible.

3 Certains parents sont contactés par la maternité pour refaire le dosage de la TIR dans les cas où l'étude du gène ne révèle aucune mutation.

Par ailleurs, contrairement aux recommandations officielles, rares sont les médecins qui n'évoquent pas au moment de l'appel « la mucoviscidose » (70 %) ou « le test de la sueur » (58 %), voire « le Centre » (35 %), que ce soit spontanément ou en réponse aux questions des parents. La situation est là encore déterminante :

Tout dépend de la réaction déclenchée par l'appel. On essaie au maximum de donner des informations sans laisser suspecter qu'il s'agit de la mucoviscidose, mais ça n'est pas toujours possible. (Pédiatre)

Pour rendre compte de cette difficulté de l'appel, le meilleur indicateur est sa durée. En principe, il s'agit de convoquer les parents à un examen de contrôle en indiquant le lieu et l'heure du test sans entrer dans le détail : l'appel se doit d'être très court. Or l'analyse des données fournies par les centres montre que les communications inférieures à 10 minutes représentent moins d'un tiers des appels et que 45 % des communications durent un quart d'heure ou plus. En croisant l'appel avec les mots évoqués par l'appelant, il apparaît que la communication est d'autant plus longue que le praticien abordera le sujet de la maladie : 65 % des appels évoquant la mucoviscidose durent plus de 14 minutes. L'appel téléphonique et le discours qui lui est inhérent sont soumis à de nombreuses contingences qu'il est impossible de prévoir (histoire familiale des patients, caractéristiques personnelles, situations de vie, ingérence des familles, etc.). Le personnel médical ne peut être comptable de son temps en ce que cet appel préfigure la relation à venir avec la famille du patient.

La révélation du diagnostic est le second moment critique par son côté dévastateur dans le cycle de vie des parents et du jeune malade. Il est vécu difficilement – la totalité des entretiens l'établit – par les professionnels exposés. Comme le processus d'annonce le laisse entrevoir, la révélation du diagnostic ne se réduit pas à un temps « T ». Elle se présente comme une chaîne de microdécisions ponctuée par un moment calamiteux. Le test de la sueur positif confirme des résultats biochimiques anormaux et des anomalies génétiques, alors que l'enfant ne présente encore aucun trouble dans 48 % des cas. Du côté des parents, c'est la succession de moments inattendus et allant *crescendo* – l'appel, le test puis la révélation – qui forge une mauvaise surprise absolue.

Les effets de cette révélation restent du domaine de l'aléatoire : on ne peut compter sur aucune « formule magique » puisqu'elle rejoint la dimension tragique chez le parent, lequel est toujours susceptible de résister ou de s'effondrer face à l'inouï de ce qui lui arrive. La « sidération », l'« écroulement », le « choc » sont autant de mots employés par les médecins et les infirmières pour caractériser l'attitude des parents abasourdis durant la divulgation du diagnostic. Ainsi, il est important de faire la distinction entre l'annonce ponctuelle du diagnostic dont la valeur est immédiatement traumatique et le dévoilement progressif de la nature de cette maladie en fonction de l'âge du patient et du temps qui passe, de son évolution et du pronostic incertain pour l'enfant. En ce sens, le temps est vécu comme en réduction : en peu d'heures, sans préparation, le

père et la mère deviennent parents d'enfant mucoviscidosique et leur mémoire s'ancre sur le moment traumatique, celui lors duquel le médecin prononce la pathologie et qui signifie pour eux leur requalification parentale.

L'ordonnancement réglé de la consultation s'ouvre pour laisser place à l'événement aléatoire de la convocation et de la possibilité d'annonce de diagnostic. Le lissage de la planification des soins de la file active laisse place à la rencontre circonstanciée de l'équipe, d'une maladie suspectée. La règle en usage est de prendre le temps. Les professionnels présents (le médecin référent souvent accompagné de l'infirmière coordinatrice) lors de l'annonce aux parents accompagnés de leur nourrisson, se concertent pour prendre « tout le temps nécessaire » pour révéler un diagnostic, informer, reconforter, expliquer parfois. Car leur expérience dicte que ce temps consacré prépare les conditions d'un travail de deuil nécessaire et de confiance capital pour l'avenir. Cette consultation d'annonce peut prendre de 2 heures à 4 heures selon les cas. Il s'agit d'un temps protégé. Le médecin et l'infirmière coordinatrice, parfois la psychologue, tous le savent, sont préparés, sont disponibles, ont figé leur emploi du temps en fonction de cette particulière traversée de la gravité de la relation. Comme il est mentionné dans cet extrait d'entretien conduit avec un médecin et une infirmière coordinatrice :

Il n'y a pas de temps, ça peut être très long. On ne peut pas partir... Je dis comme toujours : « On ne peut partir comme un voleur. » Il y a des situations, où l'on a bien envie de fiche le camp, passez-moi l'expression, parce que derrière la blouse blanche, c'est aussi dur. Il ne faut pas se voiler les choses, on n'est pas neutre.

La réflexivité déployée au sein des équipes, effectuée souvent en staff, est le creuset de la production endogène de normes facilitatrices pour la traversée de ces deux phases. Ce « travail de régulation » (de Terssac, 1992) vise à traduire les contraintes multiples et aléatoires en un ordre interne. C'est ce dont nous fait part cette infirmière coordinatrice :

Quand je suis arrivée dans le service, on ne faisait les annonces que l'après-midi. On attendait d'avoir le résultat du test de la sueur, avant de faire l'annonce. Donc, c'est vrai que pour nous, les puéricultrices, c'était inconfortable... pour ceux, dont on savait qu'ils étaient malades et donc, avaient les deux mutations. Très vite, on est passé à une annonce le matin. C'est quand même beaucoup mieux, puis je pense que les familles, on peut reprendre avec eux... puisque nous, on assiste à l'annonce, donc on peut reprendre certaines choses avec eux.

Pour conclure provisoirement, une forme de domestication temporelle singulière se dessine lors de l'appel téléphonique et la déclaration du diagnostic. Elle se voit entremêlée à deux phénomènes nodaux : (a) l'acquisition chez le très jeune sujet d'une dénomination d'une atteinte et de son nouveau statut biosocial et (b) la transformation brutale d'une situation familiale. L'entrée dans la maladie est un moment critique qui inaugure une forme de vie de malade

chronique. Il s'agit pour les praticiens de prendre du temps afin de leur annoncer non pas l'existence d'une maladie certaine et d'entamer un traitement curatif, mais la présence de signes annonciateurs d'une situation qui vont les amener à cogérer avec les patients « leur vie avec la maladie » incurable (Langeard, Minguet *et al.*, 2011). Cette affection implique une prise en charge intensive avec peu de moments de répit et une aggravation inéluctable vers un stade (pour peu qu'ils n'aient pas décédé auparavant) où une greffe cardio-pulmonaire va s'avérer nécessaire. Celle-ci, même en cas de réussite de l'implant, signe l'entrée dans une seconde maladie toujours létale à court ou moyen terme.

Suspendre le temps : l'enjeu de la définition des cas équivoques, des formes atypiques et rares

L'expérience du temps chez le malade et la manière de structurer le temps clinique et organisationnel se voient transformées significativement dans une situation particulière : celle où les formes dites frontières, atypiques et rares se présentent. Avec le dépistage de masse, la proportion d'enfants porteurs de « formes frontières » de la mucoviscidose augmente dans la population de malades⁴. De quoi s'agit-il ? Une première situation clinico-génétique est celle de la mise en évidence d'une mutation génétique dite modérée d'emblée dominante par rapport à une mutation génétique classique et auquel cas, il s'agit de savoir si cette forme de mucoviscidose est sujette à une évolution classique. Une seconde situation clinico-génétique est celle d'une anomalie génétique et qui verra éventuellement une évolution pathogène, une expression délétère, ultérieurement. Dans un premier cas, il s'agit de médecine préventive cherchant à éviter ou au moins retarder les complications classiques de la maladie grâce à une prise en charge précoce adaptée, d'identifier un nouveau-né malade ou confirmer un statut de porteur sain. Dans le second cas, il s'agit plutôt de médecine prédictive⁵, pour une forme dont ne sait pas s'il est « juste » et « légitime » d'en faire le diagnostic chez un nouveau-né.

Cet « objet-incertitude » (Rabeharisoa, 2006) par distinction avec un objet-maladie regroupe une anomalie du gène éventuellement pathogène à révélation tardive et/ou expression symptomatique modérée, une démarche diagnostique anxiogène, une prise en charge indécise, une indécidabilité de l'état malade/bien-portant du sujet. On n'est pas certain que le nouveau-né repéré développera ultérieurement la maladie compte tenu d'une absence de corrélation formelle génotype-phénotype :

Nous ne savons pas réellement le devenir de ces enfants repérés par le dépistage systématique et ayant une forme frontière, car cela fait peu d'années que cette problématique se pose et il nous manque le recul

4 Elle atteint 14 % des nouveau-nés dépistés (Munck & Roussey, 2012).

5 Ici, il s'agit du dépistage chez un sujet sain, en apparence, d'une susceptibilité à développer une affection. Elle prédit un état pathologique avec probabilité, selon le caractère génétique dominant, récessif ou multifactoriel, alors qu'il n'existe aucune mesure curative.

nécessaire. Retenir le diagnostic de mucoviscidose chez ces enfants est sans doute discutable en théorie, mais il est difficile actuellement de prédire leur évolution clinique et de proposer un conseil génétique satisfaisant à la famille. (Médecin)

Cette situation est bien dépeinte par le terme « odyssée du diagnostic » (Grob, 2011) qui signifie le laps desserré de temps entre les premières phases qui scandent la mise en présence de la famille, du nouveau-né et le dépôt d'un diagnostic. Cette traversée indéterminée affecte la destinée représentable d'une vie vulnérable, à la trajectoire incertaine et tremblée.

L'incertitude diagnostique et l'évolution indéterminée de la maladie peuvent provoquer une incompréhension chez les parents qui se trouvent placés au-devant d'une échéance repoussée et d'une déclaration diagnostique suspendue. Quelques principes de division temporelle essentiels (Fox, 1999 ; Ménoret, 2007) – suivi systématique et régulier comme une affection classique, information régulière sur les progrès en matière de corrélations génotype-phénotype et de prise en charge optimale – font de la durée de vie une succession de court terme.

C'est évidemment une situation très pénible pour les gens, parce qu'on leur dit que l'on ne peut pas trancher. Et on les fait revenir. Et on ne peut pas le faire le lendemain, parce qu'on sait que c'est des choses qu'il faut attendre un peu de temps, pour que ça se modifie. Et donc, on les reconvoque un mois plus tard, pour refaire. Et il nous arrive que le deuxième test soit encore incertain. Il y a des gens que l'on maintient dans une espèce de situation terriblement désagréable, qui est la suivante : « On ne peut pas vous dire que c'est une muco, on ne peut pas vous dire que ce n'est pas une mucoviscidose. » (Pédiatre)

Cette impossibilité de trancher peut avoir des retentissements néfastes sur l'identité du patient – entre une assignation de « bien portant suspect » et un doute suspendu quant à la validité de cette même assignation – lorsqu'après dix ans de suivi, le médecin annonce qu'« il ne s'agit pas d'une vraie mucoviscidose » au regard des « preuves biologiques », que l'arrêt des « traitements » et l'« abandon du statut » s'imposent.

Les catégories clinique, diagnostique, statutaire fabriquées sont multiples : « porteur sain suspect », « bien portant suspect », « malade de forme modérée » ou encore « bien portant » suspecté de devenir « malade » sont pris en charge au sein des CRCM. Seuls les individus avec une mutation repérée, un test de la sueur négatif, sans recherche génotypique extensive, seront désignés médicalement comme « indemnes »⁶. Dans ce tableau clinique ouvert, les parents d'enfants doivent simultanément accepter la réalité des résultats

6 Les médecins procèdent, dans les terrains étudiés, avec une sorte d'arbre de décision. Ils mobilisent, dans un premier temps, la classification nosographique en rassemblant la définition *stricto sensu* et leur expérience clinique lors de la première visite. Puis, dans un second temps, lors de la visite ultérieure, le médecin en charge de l'annonce peut disposer de données supplémentaires décisives, notamment génétiques, issues de l'étude extensive du gène. Recueil de données, enrichissement de la classification, remaniement de la dénomination sont concourants.

issus des épreuves successives et rester dans l'attente de la suite. En cas de doute diagnostique, le patient, son entourage, l'équipe soignante campent dans l'expectative, se préparent à une longue durée de prise en charge qui engendre un « régime communicationnel équivoque » (Langeard & Minguet, 2013). Le régime probatoire classique qui régit la forme classique de la pathologie ne fonctionne plus pour cadrer le temps du protocole institué de diagnostic et celui de sa déclaration aux parents.

La genèse de ce groupe de « patients en attente » (Timmermans & Buchbinder, 2010) repose sur l'enchevêtrement prolongé, sans horizon, de messages contradictoires relatifs à la quiddité du désordre dépisté et au pronostic d'évolution. Si mettre un nom est une étape majeure dans la trajectoire de la maladie, pour les médecins et les malades, cette recherche d'un diagnostic est dans ce cas-là sinueuse, erratique, différée. Elle prend la forme d'une « incertitude fonctionnelle » (Baszanger, 1986, p. 15) définie ici par le brouillage des possibilités de repérage d'un statut de santé, de décodage des catégories médicales pour le malade et son entourage, d'officialisation des marqueurs et de la légitimation de la pathologie. Mais cette incertitude fonctionnelle ne relève pas de la stratégie chez les médecins interviewés. Elle constitue la clé de voûte d'un microsysteme clinique qui doit apprendre à composer lorsque le temps diagnostique est suspendu.

Remonter le temps : l'enjeu du diagnostic prénatal et préimplantatoire

Le débat actuel dans l'arène biomédicale porte sur le scénario du dépistage anténatal. La représentation temporelle se voit modelée par la tentation de « remonter le temps » avant la naissance en arguant de la continuité qui se révèle entre la valeur de prédiction, entre le droit à la qualité de vie et à la bonne santé et la technologie biomédicale qui le rend envisageable. Un diagnostic prénatal est possible pour les couples hétérozygotes repérés par la naissance d'un enfant atteint où le risque de récurrence est significatif. Il peut aussi être proposé aux parents lorsqu'un diagnostic de mucoviscidose est suspecté au cours de la grossesse. Ce diagnostic peut être évoqué lors des examens échographiques.

Dans le quotidien, il s'agit de personnes saines qui sollicitent un conseil génétique vis-à-vis d'une affection qu'elles connaissent peu ou mal, dont elles viennent d'apprendre la survenue dans leur famille, et qui pourrait les affecter plus tard soit directement soit à travers leur descendance.

Un enfant atteint, on peut faire le dépistage ensuite, un diagnostic anténatal c'est-à-dire que pour un prochain bébé, les parents pourront savoir cela très, très tôt. À 10, 12 semaines de grossesse, ils pourront faire une interruption. Mais bon, ce n'est pas évident, quand c'est se projeter vers un deuxième enfant, pour faire une interruption, alors qu'il y en a un qui est là sous nos yeux... je ne verrai pas non plus une très grande logique

d'aller très loin là-dedans. Il y a aussi des signes d'appel échographique par exemple, c'est-à-dire dans une famille qui n'a aucun antécédent, la dame qui est enceinte et qui a une échographie qui montre des anomalies digestives de son bébé, et qui peuvent faire évoquer la mucoviscidose, donc à ce moment, il peut y avoir une recherche. (Pédiatre)

La dimension familiale et la projection dans un futur menacé par la prédiction sont ainsi deux aspects majeurs des problèmes humains appréhendés au cours d'un conseil génétique. Les praticiens exposés au conseil génétique ont à prendre en compte, outre les données mesurables (statistiques et facteurs de risque), d'autres données telles que la perception par le couple de la gravité et du risque de récurrence de l'affection en question, le contexte socio-culturel et les convictions religieuses, enfin l'éthique sociétale en cours et sa législation qui tentent, au moins un temps, de la border. Il a pour justification d'éviter les fratries de plusieurs enfants atteints. Cette demande sociale concerne encore peu de couples. Toutefois, on peut s'attendre à son essor avec les nouvelles générations sensibilisées à cette interrogation exigeante de l'enfantement et de la transmission héréditaire (Vailly, 2011, chapitre 6).

Une double lecture peut être effectuée sur ce point précis d'un cycle du temps hissé toujours plus en amont de l'humain. D'un côté, ces situations complexes sont constitutives d'interrogations et d'ambiguïtés en face de maladies improbables et de figures de sujets aux statuts épars (nous retrouvons les interprétations de Vailly, 2011 et de Grobe, 2011). De l'autre côté, elles signalent que l'essor des connaissances et les promesses des technologies biomédicales alimentent l'utopie technique, nourrissent l'imaginaire du « nouveau-né parfait » (Timmermans & Buchbinder, 2011). Elles rappellent cependant la présence d'imperfections cachées qui couvent sous l'apparence d'un état normal. Le mouvement vers l'antécédence participe d'une « économie politique de l'espoir » (Novas, 2006 ; Leibing & Tournay, 2010) qui œuvre doublement à la légitimation des investissements et des thérapies promises issues de la connaissance du génome et à la socialisation des acteurs engagés : généticiens, médecins, politiques, associations de malades et de familles, médias.

DISCUSSION

Dans ce cas d'étude, on s'est appliqué à reconstruire le travail entrepris par les professionnels médicaux et soignants, pour donner du corps à la structuration temporelle qui sous-tend à la fois l'algorithme diagnostique et la prise en charge. Les professionnels, selon leur positionnement dans la chaîne de prise en charge, interprètent, allouent leur temps et tirent avantage de leur expertise comme de la flexibilité temporelle octroyée par le processus homologué de consultation pour la file active des patients et la capacité d'absorption des nouveaux cas suspects. Le corps principal de nos données, de nos résultats, de nos analyses

met en exergue quatre formes de scansion des temporalités. Celles-ci prennent de multiples facettes : établir un diagnostic en temps réduit et le révéler sans compter son temps ; accoler la trajectoire au long cours de l'affection chronique et le morcellement du suivi ; conjuguer la fluidification de suivi de la file active et l'absorption de l'aléa dans le processus de consultation ; assumer l'expression des cas frontières et des cas rares qui suspendent l'annonce d'une atteinte et conduisent à vivre dans l'inconnu de son label génétique comme de son statut et de son évolution. Il reste donc, pour conclure, à en expliciter la portée pour saisir les ressorts de cette métronomie organisationnelle, professionnelle si singulière.

L'accélération du temps qu'implique l'enjeu de la précocité du dépistage bouleverse le rôle du médecin et la relation soignant-soigné. En se déplaçant de l'intervention primaire auprès d'individus malades à la prévention auprès de populations pré-symptomatiques, la relation se voit pour ainsi dire renversée ; le médecin devançant l'expression de la maladie ou de l'individu bien portant suspect, en prenant pour référence le statut génétique du patient.

La domestication du temps liée à l'entrée du patient dans la maladie montre que malgré les contraintes temporelles qui pèsent sur l'hôpital⁷, les soignants arrivent à jouer avec le temps : accélération de l'appel téléphonique en fonction du statut biomédical du patient, ralentissement du temps durant l'appel téléphonique, dégagement de temps lors d'une annonce douloureuse. On voit ainsi se détacher une action médicale axée sur l'individu, sa singularité, son statut biomédical, son profil biographique. Les acteurs sont amenés à construire la légitimité d'une forme d'expérience clinique qui les éloigne du soin curatif habituel pour en faire des co-gestionnaires de la biographie des enfants atteints et de leurs parents (Langeard, Minguet *et al.*, 2011, p. 92). L'importance du contexte et de la singularité de chaque sujet rend impossible la rationalisation du temps, en particulier celui lié à la communication entre le personnel médical et soignant et le patient et sa famille.

La suspension du temps a trait à l'enjeu de la définition des cas équivoques, des formes atypiques et rares de la maladie. Si la performance de l'organisation, sa légitimité institutionnelle se voyaient assorties d'une mission préventive, le déplacement toujours plus en amont des préoccupations de débusquer des facteurs de risque et d'identifier les sujets à risque fait que l'intervention clinique devient prédictive. Prédiction, estimation de risque, dilemme diagnostique, ignorance pronostique, sont autant de termes qui scandent désormais la temporalité de l'action médicale. Pour les malades et leur famille, le nom porté sur une affection, la détermination d'un statut médical, l'accession à une prise en charge serrée et contraignante, ont transformé leur expérience temporelle, laquelle ne se limite plus à leur trajectoire de malade. De fait, les patients et leur famille sont désormais amenés à « travailler » leur propre trajectoire de vie en amont et en aval du dépistage.

7 Les systèmes de tarification à l'activité favorisent le temps consacré à la réalisation d'actes techniques aux dépens du temps consacré à l'écoute et au dialogue.

La remontée du temps occasionnée par les conditions de possibilité du dépistage prénatal met en lumière deux enjeux critiques. Pour les médecins, c'est l'accès à une sphère obscure et dissociée de la finalité essentielle qu'est la stratégie thérapeutique au seul bénéfice d'un enfant malade. Pour les familles et les patients, ce recours au diagnostic prénatal modifie à la fois la perception du passé (au travers d'une généalogie) et celle de l'avenir (fratrie éventuelle de sujets atteints, interruptions de grossesse, handicaps). Pour les parents et malades, ce scénario possible d'une remontée du temps de la vie du fait de la promesse de précocité accrue qui sous-tend l'essor biomédical, remanie la position de chaque individu dans un ordre générationnel.

Cette recomposition temporelle invite à reconstituer les modalités de synchronisation et les risques de désynchronisation des temps médicaux et soignants au risque de l'intersection de trajectoires multiples. La dynamique de mise en compatibilité temporelle révèle ce qui fait tenir et aussi ce qui menace la coordination. La production d'une configuration ajustée relève d'une rationalisation de la prise en charge et d'une plasticité fonctionnelle pour s'adapter à l'aléa et à la personnalisation de la relation pour cette maladie-là. La configuration face à l'événement de la convocation d'un cas dépisté, se dessine à la confluence du cas clinique grave, de la palette professionnelle nécessitée et de la famille enrôlée. La prise en charge fonctionne comme un vecteur de convergence des investissements de coordination et d'engagement de métier, en rapport étroit avec une « captation » (Castel & Bergeron, 2010) des parents et des enfants. Cette « bonne » prise en charge se donne à voir comme la résultante d'une rencontre circonstanciée entre une famille (parents et nouveau-né) prise à un moment déterminé dans sa trajectoire (en l'espèce elle risque d'entrer en maladie) et une succession de professionnels, acteurs positionnés et engagés à une étape particulière de la prise en charge et eux-mêmes au carrefour de plusieurs espaces hospitaliers.

Le facteur décisif de synchronisation relève de la mutualisation des bases d'un accord entre les acteurs exposés, de ce que Timmermans (1999) qualifie le diapason (*mutual tuning*) organisationnel qui règle les temps et les partitions des métiers et qui introduit progressivement les enfants et les parents de dépistés dans cette orchestration d'une prise en charge. La création de microsystemes cliniques à travers la mise en place régulière de « staffs » est cardinale dans l'objectif d'établir des points de repères conventionnels en vue de stabiliser le cycle des étapes et de trouver la juste tonalité de l'action pluri-professionnelle. Car la réalité de la structuration temporelle de la chaîne clinique est tributaire des formats d'action déployés par les acteurs de métier, de leur faculté à enrôler et à convaincre, à fluidifier des engrenages et des séquences complexes, à absorber des tensions engendrées par l'appel et la consultation d'annonce : les deux phases cruciales du processus d'annonce. Les interactions entre les sept étapes prévues, les acteurs, les activités d'interventions médicales et soignantes et de coopération, les nœuds critiques, peuvent être représentées comme à l'intersection de multiples trajectoires rendues signifiantes selon les

perspectives. Ces trajectoires sont thérapeutiques (médicales et soignantes), individuelles et sociales (patient entrant en maladie), socio-économiques (parents), organisationnelles (planification, staffing, carrières, allocation de ressources) et enfin techno-scientifique (algorithme de dépistage). Ce travail de synchronisation, pratiquement, vise à équiper une trajectoire singulière, unique au regard des patients et des soignants, dans un cadre de référence prédéterminé, celui de la consultation du CRCM. La structuration des temps de dépistage et d'annonce peut être analysée comme une trajectoire unifiée qui émerge de ces trajectoires plurielles⁸.

D'un côté, l'organisation se routinise par la formalisation des enchaînements, des protocoles de prise en charge de la file active. D'un autre côté, l'organisation monte en rythme, et en intensité, fait face à l'exception par l'enrôlement des parents et de nouveau-nés dans un moment singulier et complexe. On peut tenter une hypothèse, inspirée du travail de V. Tournay (2010) : cette mise en concordance suppose un mouvement des acteurs, des informations, de la connaissance sur la pathologie. Elle tend vers une consolidation par une économie particulière des flux d'échanges, de coopération, de communications autour du diagnostic et de son dévoilement. La standardisation des procédés de dépistage organisé qui s'adresse à tous sans sélection clinique préalable conjuguée avec la part d'indétermination assortie d'une unicité des cas – enfant et parents – caractérise une sorte d'espace de variation (Barry, 2010)⁹ pour configurer ces formats de coopération entre les parties prenantes.

Ainsi, cette structuration temporelle nous renseigne sur la possibilité pour les CRCM de construire un régime autonome de gestion des temporalités désaccordées comme celles de l'institution, de la consultation, des professionnels, des malades, de l'entourage. Cette configuration répond à des situations qui engendrent la perplexité, des difficultés à interpréter, des réponses appropriées. Elle soutient cette quête inachevée de mise en cohérence entre des procédures conventionnelles de diagnostic, de consultation, de suivi régulier d'une file active et des cas atypiques, des contraintes événementielles associées à la trajectoire de la maladie. Cette interprétation fait écho à la recherche sur les consultations de dépistage génétique en cancérologie et en psychiatrie (Rabeharisoa & Bourret, 2009), qui met bien en lumière les effets de l'irruption de la génétique en prise avec des entités biomédicales méconnues et instables sur l'affirmation d'une clinique « exploratoire », sur la redéfinition de la catégorie de patient. Cette clinique s'affirme en lieu et place d'une clinique réglée.

En résumé, il ne s'agit plus seulement d'organiser la convergence des interventions de multiples professionnels sur l'objectif commun d'un suivi au long cours d'individus malades. Dans le futur, le défi est de coordonner des trajectoires possibles d'exploration de problèmes inédits qui se posent à la confluence des connaissances émises par la génétique, la biologie moléculaire,

8 Cette lecture, comme l'indique Timmermans, est une extension du concept de Strauss de trajectoire pour analyser la temporalité et le caractère processuel d'un phénomène évolutif.

9 Cette référence est extraite de l'article de V. Tournay (2010).

la clinique et qui font écho aux demandes de familles et d'individus pour jeter quelque lumière sur leur ascendance et leur projets. La tendance à ce que la politique de prévention et de dépistage se déplace de plus en plus en amont des cycles de la vie humaine – et *de facto* vers un paradigme de la prédiction et du dépistage anténatal – nous encourage à prendre au sérieux les considérations techniques, cliniques, politiques, sociales et axiologiques occasionnées. Sans omettre de prêter attention aux tensions de métier du côté de tous les professionnels emportés dans cette entreprise.

Remerciements

Remerciements à Gilles Rault et Laetitia Guéganton (Centre de Référence Mucoviscidose du CHU de Nantes), Pierre Cam et Christine Faquet (Observatoire de la vie étudiante, Université de Nantes), Pierre Lombrail, UPRES EA3412 - Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Éducation et Observance, UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine, Université Paris 13, Bobigny).

BIBLIOGRAPHIE

- Acker F. (2005). Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 161-181.
- Armstrong N. & Eborall H. (2012). The sociology of medical screening: past, present and future. *Sociology of Health & Illness*, 34(2), 161-176.
- Barry A. (2010). Tarde's Method. Between Statistics and Experimentation. in Candea M., (edit). *The Social after Gabriel Tarde – Debates and Assessments*, London, Routledge, 177-190.
- Baszanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3-27.
- Cam P. & Faquet C. (2008). Les pratiques d'annonce du diagnostic de mucoviscidose. Rapport commenté de l'enquête par questionnaire réalisée auprès des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM), 29 p. ; État des lieux des pratiques d'annonces du diagnostic de mucoviscidose. Tris à plat de l'enquête, 21 p.
- Castel P. & Bergeron H. (2010). Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociologie du Travail*, 52 (4), 441-460.
- Corbin J. & Strauss J. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Fox R. (1999). Medical uncertainty revisited. In G. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. Scrimshaw (eds.) *The handbook of Social Studies in health and medicine*. London: Sage, 409-425.
- Grob R. (2011). *Testing Baby: The Transformation of Newborn Screening, Parenting, and Policymaking*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Herzlich C. (1998). Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue. *Bulletin du cancer*, 85(3), 251-253.
- Langeard C. & Minguet G. (2013). Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose : une reconfiguration organisationnelle, professionnelle et communicationnelle singulière et innovante. *Revue Internationale de Communication Sociale et Publique*, n° 8, 45-64.
- Langeard C., Minguet G., Guéganton L., Cam P., Faquet C., Lombrail P., & Rault G. (2011). L'expérience professionnelle du médecin hospitalier à l'épreuve du dépistage : le cas de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2-3, 80-102.

- Langeard C. & Minguet G. (2009). Recommandations pour l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose. Rapport commenté de l'enquête dans les CRCM. http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/AnnDiag/AnnDiag_Synthese_Result_Oct2010.pdf.
- Leibing A. & Tournay V. (éds), (2010). *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*. Québec, PU Laval.
- Ménoet M. (2007). *Les temps du cancer*. Paris : Le Bord de l'eau.
- Munck A. & Roussey M. (2012). Dépistage néonatal de la mucoviscidose : les enjeux de la prise en charge. *Archives de Pédiatrie*, 19(1), 30-32.
- Novas C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients, Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1(3), 289-305.
- Orlikowski W. & Yates J. (2002). It's about time: temporal structuring in organizations. *Organization Science*, 13(6), 684-700.
- Peneff J. (1992). *L'hôpital en urgence. Étude par observation participante*. Paris : Métailié.
- Rabeharisoa V. & Bourret P. (2009). Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Two Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics. *Social Studies of Science*, 39(5), 691-715.
- Rabeharisoa V. (2006). Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme. *Sciences Sociales et Santé*, 24(1), 83-116.
- Strauss A. L. (1988). The articulation of project work - An organizational process. *The Sociological Quarterly*, 29(2), 163-78.
- Strauss A. L. et al. (1985). *Social organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Terresac (de) G. (1992). *L'autonomie dans le travail*. Paris : PUF.
- Timmermans S. & Buchbinder M. (2013). *Saving Babies? The Consequences of Newborn Genetic Screening*. Chicago: University of Chicago Press.
- Timmermans S. & Buchbinder M. (2011). Medical technologies and the dream of the perfect newborn. *Medical Anthropology*, 30(1), 56-80.
- Timmermans S. & Buchbinder M. (2010). Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(4), 408-423.
- Timmermans S. (1998). Mutual Tuning of Multiple Trajectories. *Symbolic Interaction*, 21(4), 425-440.
- Tournay V. (2010). Présentation : institutionnaliser les technologies du vivant. *Sociologie et sociétés*, Quand le vivant devient politique: les avatars de la démocratie technique, 42(2), 5-13.
- Vailly J. (2006). Genetic screening as a technique of government: the case of neonatal screening for cystic fibrosis in France. *Social Science & Medicine*, 63(12), 3092-3101.
- Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF.

Guy MINGUET est professeur de sociologie, École des Mines de Nantes, Institut Mines-Télécom. Il est associé au CGS (Centre de Gestion Scientifique) de l'École des Mines de Paris, Paris-Tech. Ses recherches portent sur la sociologie de l'entreprise, des organisations et du travail en particulier dans les domaines de la dynamique des métiers de la santé, de la conception dans l'innovation exploratoire. Il a récemment publié : avec Christophe Midler et Monique Vervaeke *Working on Innovation* (Routledge, 2009), avec Florence Osty *En quête d'innovation. Du projet au produit de haute technologie* (Hermès Science, Paris, Lavoisier, 2008).

Adresse	École des Mines de Nantes 4, rue Alfred Kastler BP 20722 F-44307 Nantes cedex 3 (France)
Courriel	guy.minguet@mines-nantes.fr

Chloé LANGEARD est maître de conférences en sociologie, chercheuse au GRANEM (Groupe de Recherche ANgevin en Économie et Management - UMR-MA 49) à l'Université d'Angers. Ses recherches portent sur l'expérience de travail des professionnels exerçant dans deux secteurs d'intervention publique en proie aux cycles d'innovation : le secteur artistique et culturel et celui de la santé. Elle a récemment publié : *Les intermittents en scènes. Travail, action collective et engagement individuel* (PUR, Rennes, 2013).

Adresse	LUNAM Université GRANEM Université d'Angers Faculté de droit, d'économie et de gestion 13 allée François Mitterrand BP 13633 F- 49036 Angers cedex 01 (France)
Courriel	chloe.langeard@univ-angers.fr

ABSTRACT: NEONATAL DIAGNOSIS AND TEMPORAL RECOMPOSITIONS. THE CASE OF CYSTIS FIBROSIS

The aim of this article is to reconstitute the temporal structure framing of the diagnosis and the announcement protocol for a rare disease, cystic fibrosis. In this context, temporal structuring is underpinned by both the diagnosis and patient care algorithms. The sociological analysis takes into account both the dynamics of rationalising procedures and patient care practices and the necessary preservation of professionals' self-regulation skills arising from the improbable nature of this disease characterised by uncertainty and the singularity of cases. Health professionals, according to their position on the care supply chain, allocate their time by drawing on acquired expertise and the temporal flexibility granted by the consultation process for the active patient list making it possible to absorb new suspect cases. Our results highlight four forms of temporality: temporal acceleration in the face of early diagnosis, temporal domestication challenged by the compressed time cycle between screening and diagnosis, temporal suspension in the face of borderline and rare clinical cases and the temporal back-step in the face of pre-implantation and antenatal diagnosis.

Keywords: cystic fibrosis, screening, temporal structuring, self-regulation, diagnosis protocol, announcement

RESUMEN: DIAGNÓSTICO NEONATAL Y RECOMPOSICIONES TEMPORALES: EL CASO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Este artículo tiene como objeto reconstituir la estructuración temporal que enfoca el protocolo diagnóstico y el anuncio de una enfermedad poco común, la fibrosis quística. El trabajo de estructuración temporal implica al mismo tiempo el algoritmo diagnóstico y la atención médica a los enfermos. El análisis sociológico toma buena nota a la vez de la dinámica de racionalización de los dispositivos, de la manera de proporcionar atención médica a los pacientes y de la preservación de las capacidades de autorregulación profesional que invoca el carácter improbable de la patología, la singularidad de los casos y la incertidumbre. Los profesionales, según su posicionamiento en la cadena interpretan, conceden su tiempo y sacan provecho tanto de su peritaje, como de la flexibilidad temporal concedida por el proceso de consulta para la fila activa de pacientes y la capacidad de absorción de nuevos casos sospechosos. Nuestros resultados ponen de relieve cuatro formas de escansión de las temporalidades: la aceleración del tiempo cara a la precocidad del diagnóstico, el aprovechamiento del tiempo respecto al reto de la contracción tendencial entre detección y diagnóstico, la suspensión del tiempo al encuentro de formas clínicas fronterizas y poco comunes, y remontarse en el tiempo antes del nacimiento cara al diagnóstico prenatal y pre-implantatorio.

Palabras claves: fibrosis quística, detección, diagnóstico, estructuración temporal, centros de competencias, protocolo diagnóstico, anuncio