

**Construire l'action en contexte d'incertitude.
Le cas de la gestion du risque génétique de cancer**

Maria Caiata Zufferey

M.CaiataZufferey@unige.ch

Depuis une quinzaine d'années des tests permettent de vérifier la prédisposition génétique au cancer du sein et des ovaires. Ces tests peuvent être réalisés par des femmes en bonne santé. En cas de résultat positif, celles-ci se voient octroyer un statut énigmatique, à mi-chemin entre la santé et la maladie: le statut d'individu à risque génétique. Ce statut indique que la personne a un risque plus élevé que la population générale de développer la maladie au cours de son existence. Dans le cas d'une mutation génétique prédisposant au cancer du sein et des ovaires, ce risque s'élève à environ 80% à l'âge de 70 ans.

Comme tous les statuts "à risque", le statut à risque génétique a la particularité de mettre en parallèle deux dimensions de l'individu: une dimension réelle (ce que la personne est aujourd'hui), et une dimension virtuelle (ce que la personne pourrait devenir demain). La dimension réelle est dans ce cas désirable (la santé), alors que la dimension virtuelle ne l'est pas (la maladie). Le statut à risque génétique est donc un "statut-relais" qui, par la mise en avant d'une contingence indésirable, invite la personne à s'activer pour empêcher, retarder ou alléger la réalisation de cette contingence. Ce travail de gestion du risque inhérent au statut à risque génétique est, qui plus est, un travail global et un travail durable: un travail global, puisque le risque génétique affecte de nombreuses sphères de l'existence qui doivent elles aussi être gérées (par exemple, la sphère familiale, identitaire ou affective); un travail durable, car le risque génétique est un risque chronique dont on ne se débarrasse jamais et qu'il faudra gérer jusqu'à la fin de sa vie.

L'injonction à l'action fait donc partie intégrante du statut à risque génétique. La manière dont cette action prend forme et se reproduit dans la réalité, toutefois, est loin d'être claire. Les fondements rationnels et normatifs de l'action de gestion du risque sont en effet très incertains. Du point de vue de la rationalité de l'action de gestion du risque, des mesures de surveillance et de prévention existent, et certaines d'entre elles sont même recommandées par le monde médical. Néanmoins, ces mesures impliquent des effets secondaires désagréables qui pourraient réduire la qualité de vie de la personne. Cela est d'autant plus problématique que la maladie pourrait ne jamais se déclarer, ou bien se déclarer en dépit des mesures adoptées. Ainsi la personne est mise devant la possibilité d'adopter des mesures de gestion du risque sans savoir si celles-ci vont être vraiment avantageuses, nécessaires ou efficaces. Quant à la normativité de l'action de gestion du risque, la Suisse s'est dotée depuis 2007 d'une loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) qui affirme explicitement le principe d'auto-détermination. A ce principe s'ajoute, de manière plus implicite, celui de responsabilisation prôné par l'institution médicale, qui encourage les personnes à se prendre en main pour préserver leur état de santé. A côté de l'auto-détermination et de la responsabilisation, enfin, s'érige le principe de solidarité

émanant du monde familial. En effet, la femme à risque génétique est censée tenir compte de ses proches dans la manière de gérer le risque, puisque ceux-ci sont directement affectés par ses choix: d'une part, les proches pourraient être privés de leur épouse, mère ou fille, puisque la maladie est potentiellement fatale; d'autre part, les organes susceptibles d'être touchés par la maladie ou par les mesures de prévention sont investis de significations et fonctions importantes au sein du couple.

En résumé, le statut à risque génétique recèle une invitation à l'action, sans toutefois fournir d'indications claires sur la nature et la forme de cette action. Dès lors, comment s'y prend la personne à risque génétique pour gérer sa condition dans un tel contexte d'incertitude ? Telle est la question fondamentale d'une recherche actuellement en cours en Suisse Romande et au Tessin sur la base de récits de vie de femmes en bonne santé, mais porteuses de la mutation qui les prédispose au cancer du sein et des ovaires.

S'appuyant sur une vingtaine de ces récits, cette présentation se focalisera sur trois aspects de la recherche. Tout d'abord elle décrira la manière dont les participantes construisent symboliquement le statut « à risque génétique », en lui attribuant des droits et des devoirs particuliers. Ensuite elle considérera le *contexte d'action de l'individu à risque génétique* pour montrer les défis auxquels les femmes porteuses de la mutation sont confrontées dans leur travail de gestion. Pour conclure elle fournira quelques indications sur le *travail de gestion du risque génétique* tel qu'il est déployé par les personnes au cours du temps.

Au-delà de l'éclaircissement de la gestion du risque génétique, l'horizon de cette recherche est une réflexion plus générale sur la question de l'action en contexte d'incertitude. Quelques considérations théoriques seront ainsi développées à la fin de la présentation à partir des résultats présentés.