

Drépanocytose et ethnicité

Doris BONNET

L'objectif de l'anthropologie consiste, notamment, à observer et à décrire une situation sociale spécifique et à analyser le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions.

La drépanocytose représente, outre un fait biologique, un phénomène social qui est construit par les acteurs sociaux (pouvoirs publics, médecins, généticiens, malades, entourage familial, personnel éducatif, etc.). En cela, elle est une construction sociale et pour plusieurs raisons. D'abord, parce qu'elle est un support d'interprétations et qu'elle détermine pour les uns et les autres des différences de points de vue et de lignes d'action, des théories différentes de l'hérédité et de l'identité. Ensuite, parce qu'elle révèle des préjugés, des pratiques de solidarité ou de discrimination, des stratégies de prise en charge ou de dissimulation, et qu'elle engage le malade dans des processus de socialisation identitaires. Elle met en lumière des modèles d'acquisition de savoirs et d'intégration sociale. Enfin, elle fait valoir des systèmes diversifiés de croyances et de valeurs scientifiques et/ou religieuses.

L'étude anthropologique de la drépanocytose, si elle peut être menée d'une manière comparative d'un pays à l'autre ou d'un continent à l'autre, ne met pas pour autant en exergue les mêmes fractures sociales ou les mêmes revendications identitaires. En Afrique, où sa prise en charge est récente, elle révèle une stigmatisation des femmes, une culture du secret et un dysfonctionnement des systèmes de santé (Bonnet, 2001)¹.

1. Notamment, par l'insécurité des banques de sang qui engendre la crainte d'une transmission du sida au moment de la transfusion.

Une recherche menée auprès de patients originaires des Antilles françaises résidant en région parisienne et suivis par l'équipe du Pr Galactéros, à l'hôpital Henri Mondor (Bougerol, 1994), a révélé l'absence de « visibilité sociale » du caractère héréditaire de la drépanocytose et une nette différence dans le vécu de la maladie entre ceux qui ont passé leur enfance aux Antilles où la maladie est « banalisée » par l'entourage (attitude compréhensive à l'égard des enfants drépanocytaires) et ceux qui ont passé leur enfance en métropole où cette maladie orpheline reste marginale. On voit que la place sociale de la maladie doit être mise en relation avec l'histoire de sa prise en charge et que cette situation a une incidence sur le vécu de la maladie. Aux États-Unis, une recherche a montré que la drépanocytose s'est socialement et historiquement construite à partir de la notion raciale de la négritude (notion de « sang nègre »), ce qui a eu pour conséquence d'assimiler race et catégorie pathologique, au point même qu'une personne blanche atteinte de la maladie était supposée, dans les années 1960, avoir du sang noir qui lui viendrait de ses ancêtres. Cette « racialisation » de la maladie a eu pour effet de démobiliser les malades qui redoutaient que la maladie devienne une justification de pratiques discriminatoires à leur encontre. La peur que beaucoup d'Afro-Américains ont exprimée « provient ainsi de leur désir de garder leurs « différences » secrètes et hors de toute classification officielle, plutôt que de les rendre publiques et de permettre ainsi à certains traits de leur « biologie » d'être transformés en information publique et du même coup en faits sociaux à part entière » (Fullwiley 1998).

Si, aux États-Unis, l'étude de la drépanocytose témoigne d'une racialisation de la pathologie par le milieu médical, en France, elle révèle le statut social de l'immigré, souvent placé dans une situation de non-retour avec le pays d'origine pour que ses enfants bénéficient de soins de qualité et d'une bonne protection sociale, avec pour corollaire la nécessité de créer un nouveau « chez soi ». Mais elle dévoile aussi une approche éminemment culturaliste des populations immigrées africaines de la part du milieu médico-social, à la recherche de marqueurs identitaires qui forgent une représentation ethnicisante du malade, probablement sous l'influence d'une incompréhension à expliquer l'inobservance thérapeutique et d'un discours politique d'identification des populations en termes raciologiques. L'étude anthropologique de la drépanocytose en France cristallise, en outre, un écart technologique entre le Nord et le Sud au niveau de sa prise en charge (diagnostic pré-natal, interruption thérapeutique de grossesse, greffe de sang de cordon ombilical et de moelle osseuse).

A partir d'une enquête menée à l'hôpital Necker-Enfants malades et au domicile des malades, notre réflexion portera ici sur les constructions d'appartenance, les catégorisations identitaires ou les processus d'« étiquetage » (Goffman, 1973) dont les drépanocytaires sont les victimes, les supports ou les acteurs, puisque ici comme ailleurs la maladie pose la question des origines (des « races », des cultures, du métissage, de la maladie, etc.), d'autant que le discours médical de la prévention interroge sur le mélange des sangs et des alliances.

Une démarche méthodologique

D'un point de vue méthodologique, notre recueil d'informations s'est effectué en deux temps et s'est réparti sur deux lieux : d'une part au cours de la consultation médicale en milieu hospitalier², d'autre part au domicile des familles dans la région parisienne. Du mois de septembre 1997 au mois de mai 1998, j'ai assisté à 146 consultations pour drépanocytose au service de pédiatrie de l'hôpital Necker-Enfants malades. La plupart des personnes s'exprimaient en français, exception faite pour une épouse sarakollé dont les propos nous ont été traduits par son époux. Je me suis déplacée au domicile de 21 familles drépanocytaires originaires pour 9 d'entre elles d'Afrique centrale (2 familles camerounaises, 6 ex-zaïroises, et 1 congolaise) et 12 d'Afrique de l'Ouest (4 ivoiriennes, 3 maliennes, 3 béninoises, 1 togolaise, 1 capverdiennne). Le choix s'est fait selon la disponibilité des familles à me recevoir. Il est, au demeurant, relativement représentatif de l'ensemble des consultations du service.

D'un point de vue méthodologique, je n'ai jamais été assistée d'enquêteurs. Il s'agissait d'un choix méthodologique afin de bénéficier d'une relation de confiance (moins facile à obtenir, au niveau de la confidentialité, quand on arrive à plusieurs), avec un recueil de données « de première main » et avec la possibilité d'observer l'habitat (appartement parisien insalubre, pavillon de banlieue, etc.), le mode de vie (organisation de l'espace, choix des meubles et des objets de décoration, présence de la famille élargie, hébergement de visiteurs, etc.), l'estimation du temps que la famille doit prendre pour se rendre du domicile à

2. Consultation de pédiatrie dirigée par le Dr Mariane de Montalembert que je remercie vivement ici, non seulement pour l'aide qu'elle m'a accordée dans mon travail, mais parce qu'elle a su utiliser avec beaucoup d'intelligence les résultats de ce travail et dans sa pratique de clinicienne et dans son travail de recherche.

l'hôpital, toutes ces précieuses informations qu'on ne peut pas appréhender durant la consultation médicale. Pour l'ethnologue, ces détails permettent d'évaluer les référents socioculturels du goût³, l'acquisition d'« habitus », l'engagement de la famille par rapport à la maladie de l'enfant, les conditions sociales d'existence et d'intégration sociale. Cette présence au domicile contextualise aussi certains propos et permet d'obtenir un autre type de discours que celui recueilli à l'hôpital. Cette observation revendique, d'un point de vue théorique, la prise en compte de la place sociale de la parole. On ne tient pas les mêmes propos à l'ethnologue qu'au médecin, ou lorsqu'on est chez soi ou à l'hôpital. L'étude du cadre dans lequel la relation s'instaure faisait aussi partie de notre réflexion.

L'étude de la drépanocytose en France m'a conduite, avant de définir un ou plusieurs sites d'observations (ici, l'hôpital et le domicile des malades), à identifier et sélectionner, d'un point de vue méthodologique, une unité significative d'acteurs (par exemple, choisir entre personnel soignant et/ou malades, familles immigrées et/ou antillaises). Certes, la drépanocytose concerne essentiellement en France, les familles immigrées originaires d'Afrique subsaharienne et les familles antillaises. Celles-ci représentent pour les épidémiologistes des groupes à risques et sont les cibles des médecins dans leurs stratégies de prévention. Mais le critère médical correspond-il à un critère sociologique ou ethnologique ? autrement dit, est-ce qu'un groupe à risques (ou un groupe-cible) correspond à un groupe social ?

Ma formation d'africaniste a orienté mon choix vers l'étude des populations de l'immigration ouest-africaine. J'avais le sentiment que ma connaissance des sociétés africaines me permettrait de mieux identifier les problèmes des personnes que j'allais rencontrer à l'hôpital et à leur domicile, et surtout que la population des immigrés originaires d'Afrique subsaharienne représentait un groupe social, soit une catégorie sociologique (conçue ou non comme une unité). On verra au cours de ce chapitre que les enquêtes m'ont amenée à explorer cette question.

L'étude de la drépanocytose dans un contexte d'immigration oblige à reformuler ses méthodes d'enquête. Mes recherches précédentes sur les représentations de la maladie en Afrique m'avaient amenée à me consacrer aux malades plus qu'à l'étude des systèmes de santé. Mais un séjour prolongé d'observation dans un service hospitalier conduit à reconsidérer ses positions, parce que les multiples interactions entre le personnel soignant et les malades, dans la transmission des connaissances

3. Je fais référence ici aux travaux de Bourdieu sur la distinction du goût (1979).

médicales et dans la réaction des malades à leur prise en charge, conduit à une observation des pratiques médicales et des politiques relatives au dépistage et à la prévention de la maladie. Une approche d'observation interactionniste a donc progressivement émergé au cours de l'enquête.

Très vite, j'ai été confrontée à la composition ethnographique de la population retenue. En effet, à l'occasion de rencontres et de réunions informelles du milieu médico-social et scolaire⁴, j'ai observé la diffusion de certains stéréotypes véhiculés par le sens commun sur les familles immigrées. Ceux-ci se construisent à partir de deux modèles d'intégration sociale qui correspondent à deux origines géographiques d'immigration : d'un côté, les Africains de l'Ouest, considérés comme plus ou moins analphabètes ou illettrés, d'origine rurale et peu « observants⁵ » vis-à-vis du système de santé français, de l'autre les immigrés originaires d'Afrique centrale, cultivés, habillés à l'occidentale (symbole identitaire qui révèle une immigration en voie d'assimilation) et qui adhèrent au système de santé français. Cette perception de l'Autre – construite à partir de généralisations – s'appuie sur l'idée implicite que l'ethnie voire l'ethnicité fournit une base d'interprétation des comportements.

Cet état de fait m'a amenée à écouter certains malades antillais en consultation ou lors de réunions associatives, d'autant que j'observais une différence de comportements entre malades antillais et africains au niveau de l'adhésion à des mouvements associatifs de malades. On verra plus loin que l'explication est politique mais également le produit d'une certaine ethnicité.

La drépanocytose qui est déjà au cœur d'une problématique des origines, de par son caractère héréditaire, s'est progressivement révélée être, au cours de mes enquêtes, une maladie des origines non seulement d'un point de vue méthodologique pour l'ethnologue (notions de population, de groupe d'origine, de culture d'origine, etc.), mais aussi d'un point de vue identitaire pour les malades (identité d'immigré, identité de malade dans le cadre de l'obtention d'un visa, etc.) et même d'un point de vue scientifique pour les généticiens (notion de souche originelle, d'isolat

4. Dans le cadre d'exposés ou de formations.

5. Traduction française du terme anglais « compliant » pour signifier que le patient observe le traitement recommandé par le médecin. On parle généralement d'observance thérapeutique. Je n'ai pas répertorié d'étude en France sur l'observance en relation avec l'origine ethnique du patient. Il n'en est pas de même aux États-Unis où les études épidémiologiques ont des critères raciaux (populations afro-américaines, portoricaines, blanches, etc.). Cependant, nous considérons que ces perceptions véhiculées oralement ont une incidence dans la relation de soins, et que l'anthropologie, qui ne travaille pas uniquement sur des textes mais aussi sur les discours du sens commun et sur les stéréotypes, est en droit de les déconstruire.

géographique, d'unité biologique homogène, référence à un modèle d'homínisation naturaliste, etc.).

Les questionnements méthodologiques ne précèdent pas uniquement une recherche en sciences sociales. Même lorsqu'on croit avoir défini son objet, son site d'observation, sa population d'étude, ses méthodes d'enquête, le « terrain » remet toujours en cause le chercheur. Cette labilité, propre à l'enquête ethnographique, m'a amenée à me demander dans le cadre de la drépanocytose si la situation primait sur la population ou si c'était l'inverse.

Pour une catégorisation des populations immigrées : l'appartenance ethnique est-elle une variable statistique ?

Les populations immigrées originaires d'Afrique subsaharienne sont sur le territoire français pour des raisons, comme on le sait, familiales, économiques et/ou politiques. Les statistiques de l'INSEE, en 1997, révèlent qu'elles représentent 6,6 % de la totalité des immigrés⁶ (1997). Les principaux pays d'origine sont : le Sénégal, la Guinée-Conakry, le Mali, la Côte d'Ivoire, le Togo, le Bénin, la République démocratique du Congo (ex-Zaïre), le Congo et le Cameroun⁷.

L'étude de la démographe Michèle Tribalat (1995) examine, de manière quantitative, les flux migratoires de l'ensemble des immigrés sur le territoire français. Dans ce contexte, elle fait valoir, une « bipolarisation de l'immigration africaine entre un flux de travailleurs ruraux et analphabètes et un flux d'étrangers de haut niveau social » (*ibid.* : 139). Le premier flux, qui date de la fin des années 60, regroupe des populations originaires d'Afrique de l'Ouest et le second, plus tardif, d'Afrique centrale⁸. Les données relatives aux flux migratoires, en termes de nationalités, sont des faits observables donc objectifs.

On peut, néanmoins, émettre une critique à propos de cette étude, même si d'autres l'ont déjà fait (Lebras, 1998 ; Spire et Merclié, 1999), notamment à travers son approche ethnique. Le contenu insuffisamment explicite de la variable « ethnique » est probablement à l'origine de l'interprétation stéréotypée de cette enquête par les acteurs de l'action sociale.

6. *Les immigrés en France*, INSEE, coll. Contours et caractères, 1997.

7. INSEE, recensement de population, 1990.

8. Les immigrés d'Afrique de l'Ouest, selon l'enquête démographique, représentent moins d'un tiers des immigrés d'Afrique subsaharienne et « les migrants d'origine urbaine (...) près des deux tiers des immigrés d'Afrique noire » (*ibid.* : 23).

L'appartenance ethnique y est définie en fonction de la langue maternelle de la personne interrogée (*ibid.* : 15). Le regroupement des individus, dans cette étude, s'effectue donc sur des critères linguistiques. *A priori*, ce critère est, lui aussi, objectif même si la question de la mixité linguistique au sein de nombreuses familles n'est pas posée⁹. L'auteur semble, dans un second temps, avoir regroupé quelques langues maternelles sous forme d'aires culturelles : on parle des ethnies de langue kwa (Agni, Baoulé, Ashantes), puis des Wolof, des Bantu, des Mandé, des Soninké, et des Peuls. Progressivement, on parvient avec difficulté à comprendre à quoi renvoie le concept d'ethnie (aire culturelle, communauté historique, groupe linguistique, etc.). Pour prendre l'exemple des Peuls, on sait qu'ils ne forment pas un groupe structurellement et politiquement homogène, qu'ils se rencontrent du Cameroun au Sénégal, que leur langue possède de nombreuses variantes dialectales et que l'ethnonyme Peul est un « signifiant flottant », autrement dit renvoyant « à une multitude de signifiés » (J.-L. Amselle, 1985 : 37). L'approche ethnique est donc tout à fait relative et dépend de la représentation des marqueurs identitaires de chaque utilisateur du terme¹⁰. En effet, qu'y a-t-il de commun entre un homme qui se désigne Peul au statut professionnel de fonctionnaire, résidant en zone urbaine depuis trois générations, avec un statut matrimonial de monogame, et un Peul d'origine villageoise, polygame, agriculteur-éleveur ? Le statut socio-économique du sujet, le modèle matrimonial, la religion, l'environnement écologique et sanitaire ne sont-ils pas plus déterminants que l'ethnie dans l'étude des déterminants en matière de comportements de santé ?

Il ne s'agit pas de bannir, pour autant, l'utilisation de tout ethnonyme. Ceux qui en feraient cette déduction n'auraient pas compris le sens fondamental de la critique de l'anthropologie. Il s'agit surtout d'être conscient de l'usage social voire politique, donc variable de ce terme. Hors contexte, peut-il être un item que l'on croise avec des variables quantitatives telles que le niveau scolaire, la religion, etc.¹¹ ?

9. Les unions matrimoniales ne sont pas toutes constituées de couples qui ont la même langue maternelle.

10. Les travaux des anthropologues et historiens français des vingt dernières années (J.-L. Amselle, 1985 ; J.-P. Chrétien, 1989, 1995, 2000 ; E. M'bokolo, 1998) ont démontré que cette mise en ethnicité correspondait à une structuration de l'espace africain du colonisateur. L'ethnie est devenue au fil de l'histoire « une communauté imaginaire de sang ou de race » (Amselle, 1985 : 36). Lire également à ce propos le paragraphe intitulé « La communauté ethnique ou raciale en tant que communitarisation » dans l'ouvrage de D. Schnapper (1998 : 86-91).

11. Une étude relative aux effets de la pauvreté sur la mortalité infantile au Mali a croisé, d'un point de vue quantitatif, le lieu de socialisation des femmes dans l'enfance, leur

L'utilisation de l'ethnie, en lieu et place de la nationalité, avait pour but initial d'inclure dans l'échantillon de l'enquête démographique de l'INED les individus qui ont acquis la nationalité française mais « qui sont entrés en France comme étrangers » (*ibid.* : 11). En fait, le but final est d'identifier les étrangers qui se sont assimilés et de déterminer les facteurs d'assimilation. Certes, le but est compréhensible, mais le critère ethnique, dans ce raisonnement, devient un critère classificatoire qui n'explique en rien les comportements d'assimilation et qui, au contraire, contient un risque discriminatoire.

Paradoxalement, cette étude ne cherche pas à « parler des “immigrés” comme d'un tout homogène ou de globaliser les comportements, y compris au sein d'une même origine¹² » (*ibid.* : 7). Mais l'intention initiale ne réalise pas cet objectif en ce qui concerne les populations originaires d'Afrique subsaharienne. Ceci se justifie, comme on l'a dit, par l'utilisation maladroite d'une variable qualitative – l'ethnie – (au contenu sémantique trop synthétique) croisée à des variables quantitatives, et par une dérive stéréotypée de la vulgarisation scientifique qui en a suivi.

Les personnes que nous avons interrogées à leur domicile, lors de l'enquête de Necker-Enfants malades, répondaient à la question de leurs origines probablement comme ceux de l'enquête de l'INED. Quelquefois la mère de l'enfant drépanocytaire donnait l'ethnie du père de famille alors que la question s'adressait à elle-même et qu'elle était d'une autre ethnie. Ou bien, elle donnait une aire géographique ou une aire linguistique. Menant moi-même mes enquêtes sans le recours à des enquêteurs, ma formation d'ethnologue me permettait de repérer ces dénivellements et glissements d'échelle et aussi certaines interrogations (souvent non verbalisées mais révélées par l'indécision à répondre) au moment même de la déclaration d'appartenance. En fait, soit les personnes considèrent que l'enquêteur ne connaît certainement pas l'ethnie à laquelle elles appartiennent et qu'il est donc inutile de lui communiquer une information précise qu'il ne va pas maîtriser, soit elles n'ont pas le désir de faire valoir à l'interlocuteur l'appartenance à un groupe qui les éloignerait d'une dynamique d'intégration sociale qu'elles

niveau de scolarisation et leur appartenance ethnique (Julie Lebègue, 1999). Or, l'auteur signale que le lieu de socialisation est un critère plus déterminant que l'ethnie. Les femmes peu scolarisées sont celles qui ont été élevées en zone rurale tandis que les plus instruites ont grandi en ville quelle que soit leur ethnie. L'item « lieu de socialisation dans l'enfance » est un indicateur qui rend déchiffrables les corrélations entre les facteurs. L'utilisation de l'ethnie est possible si elle ne devient pas un indicateur synthétique trop global. Dans l'enquête de l'INED, il incorpore trop de variables indéchiffrables (langue, origine historique, aire culturelle, etc.).

12. Cité dans la préface de l'ouvrage de M. Tribalat écrite par Marceau Long.

revendiquent ou qu'elles imaginent qu'on attend d'elles, soit elles ont une perception globale et synthétique de leurs origines qui ne conduit pas à une réponse « ethnographique » précise. Encore faudrait-il que l'ethnologue sache ou indique à quelle nomenclature il se réfère lui-même puisque toutes ces mises en catégories ethniques ont été faites, comme on l'a écrit plus haut, à des périodes de l'histoire de l'Afrique qui se sont modifiées au cours du temps. Dans certains cas, la mise en catégories renvoie donc à une conception fixiste du groupe ethnique, dans d'autres à une conception « flexible et dynamique pour laquelle les divisions ethniques doivent constamment s'établir et se reproduire » (Poutignat, Streiff-Fenart, 1995 : 177).

Enfin, la notion d'ethnie ne semble plus signifiante chez les enfants issus de l'immigration. Cet état de fait a été observé par l'anthropologue Pradelles de Latour au sein de familles africaines résidant dans les Hauts-de-Seine : « Je ne savais pas que mon père était soninké ou ma mère bambara », lui déclare un enfant qu'il a interrogé sur l'appartenance ethnique de ses parents (2001 : 158). Pour cet auteur, « les adolescents se présentent comme citoyens d'un pays étranger ». Maliens, Sénégalais ou Camerounais. « La citoyenneté a pour eux, écrit Pradelles de Latour, une valeur d'altérité que n'a pas l'ethnie¹³ » (*ibid.* : 160). Les travaux de la démographe I. Taboada-Leonetti (1999 : 70) révèlent que la majeure partie des jeunes qu'elle a interrogés se considèrent comme Français et qu'ils fréquentent peu les associations communautaires. Leur modèle ethnique est abstrait, explique t'elle, contredit par l'expérience quotidienne et représente surtout un « devoir de mémoire » envers les parents¹⁴.

Dans notre enquête, les « jeunes immigrés » (ceux qui sont nés en France) ainsi que les « jeunes issus de l'immigration » (ceux qui ne sont pas nés en France), sont soumis à de nombreuses discontinuités relationnelles et intergénérationnelles. Plusieurs motifs sont à l'origine de cette situation : la mobilité des parents quelquefois venus en France pour confier leurs enfants à de la famille afin qu'ils bénéficient de l'accès aux soins mais conduits à retourner dans leur pays afin de poursuivre une activité professionnelle, l'absence des grands-parents¹⁵, la circulation

13. Une psychologue me relate une consultation de psychiatrie où le médecin demande à la patiente « de quelle ethnie êtes-vous ? ». Celle-ci ne comprend pas le mot « ethnie » et lui signifie son incompréhension. Le médecin demande alors à la femme « quelle est votre langue maternelle ? ». Celle-ci répond aussitôt.

14. Consulter également le travail de F. Ezembe (1996) sur la construction identitaire des adolescents issus de l'immigration africaine.

15. La plupart des familles vivent à deux générations alors que les grands-parents ont un rôle important dans le maternage et les soins aux enfants dans le pays d'origine.

entre les deux continents de certains membres de la fratrie non atteints par la maladie, le départ au pays durant les congés avec la crainte de l'arrivée d'une crise et d'une hospitalisation en Afrique, ou encore le renoncement d'un séjour auprès de la famille lorsque ce voyage est considéré comme trop imprudent par le médecin. Ces enfants ne peuvent pas adhérer aux mêmes constructions identitaires que celles de leurs parents, en particulier par rapport à l'ethnie¹⁶. Ils sont, en quelque sorte, des « passeurs de générations ».

D'un point de vue épidémiologique, la question des origines de l'enfant drépanocytaire se pose aussi au moment du dépistage néonatal. En effet, certaines familles découvrent, à l'occasion de la naissance d'un enfant en France, qu'elles sont porteuses ou atteintes de la drépanocytose. Pratiqué en France depuis 1995, d'une manière systématique mais non obligatoire, et uniquement sur les bébés dont les parents sont issus d'un pays « à risques », le dépistage néonatal révèle un cas de drépanocytose sur 715 naissances en Ile-de-France¹⁷. Bien que le dépistage soit effectué en fonction des origines géographiques des parturientes et de leur partenaire, les données épidémiologiques relatives à la morbidité et à la mortalité de la drépanocytose, en France, ne sont pas traitées selon l'origine géographique ou le pays de naissance des malades.

Cette posture épidémiologique évite ainsi le risque non seulement d'ethniciser la maladie mais aussi de la raciaiser puisque la plupart des parents d'enfants dépistés sont originaires d'Afrique ou des Caraïbes, là où le recours à l'ethnicité s'insère dans un discours politique à revendication identitaire. Ainsi, les mouvements identitaires antillais s'appuient depuis plusieurs décennies sur la représentation d'une origine africaine commune. Dans ce contexte, la génétique peut être sollicitée pour apporter une preuve scientifique à une représentation essentialiste et généalogique de l'identité. Cette construction d'une identité collective qui place l'Afrique « au centre du réel antillais » occulte le caractère composite de la société actuelle et situe l'identité au cœur d'une problématique de l'origine (Giraud, 1997 : 804). La recherche de survivances africaines, dont le marqueur HLA serait la preuve, ne peut que renforcer ce fantasme d'une identité commune originelle et le déni d'une identité sociale synchrétique (M.-J. Jolivet, 1997 : 998). Elle vise probablement à

-
16. Un garçon âgé de sept ans (originaire de Côte d'Ivoire), présent durant l'entretien que j'avais avec sa maman à son domicile, s'obstinait à porter les chaussons de son père malgré l'interdit maternel. Sa mère lui a expliqué qu'on ne devait pas emprunter les biens du père, que « cela ne se faisait pas ». L'enfant a rétorqué : « vous, les Africains, vous avez de drôles d'habitudes ».
17. Soit un chiffre supérieur à celui de la mucoviscidose.

rejeter le métissage, symbole des inter-mariages et de l'alliance avec le maître esclavagiste. Mais elle crée une mise en catégories du tissu social selon des critères morphologiques (métisse, mulâtre, noir, blanc, etc.) qui vont dans le sens d'une classification socio-raciale de la société. Il ne s'agit pas de contester, ici, l'intérêt de la génétique des populations mais de faire valoir l'usage fantasmatique du biologique dans l'étude des processus identitaires, au caractère éminemment culturel et politique, et de démontrer, à l'instar de Poutignat et Streiff-Fenart, que « la croyance dans une origine commune constitue le trait caractéristique de l'ethnicité » (1995 : 177).

Les chercheurs en épidémiologie et en sciences sociales qui mènent actuellement des enquêtes sur le sida auprès des populations immigrées constatent que la plupart des études scientifiques ne stipulent pas l'origine géographique des malades dans leur questionnaire (D. Fassin, 1999b : 11). Les données statistiques s'appliquent aux « étrangers » et plus rarement aux « immigrés » (P. Simon, 2002). De fait, les populations immigrées ou « issues de l'immigration » sont soit assimilées aux Français (lorsqu'elles sont naturalisées), soit exclues des statistiques (lorsqu'elles sont de nationalité étrangère). Cette situation s'explique, selon Simon, notamment par les effets de la loi de 1978 « Informatique et Liberté » du CNIL qui rend les catégories d'origine « non pertinentes, et plus fondamentalement, illégitimes » (Simon, 2002 : 16)¹⁸. De fait, les immigrés sont les oubliés des statistiques en matière de santé et sont victimes d'« inégalités de condition et de traitements » (Simon, *ibid.* : 17). Pour pallier les effets discriminatoires de ces méthodes, l'auteur suggère de réhabiliter la variable « ethnie » comme catégorie statistique, s'appuyant pour ce faire sur les arguments du démographe Henri Leridon (1998). Ce dernier, dans un article daté de 1998, soit postérieur à l'enquête de Tribalat, considère « utile et légitime » de caractériser les individus « par une appartenance à un groupe défini sur une base raciale ou ethnique » (Leridon, 1998 : 537). Cette légitimité est d'ordre scientifique (produire des données et des catégories qui permettent une analyse scientifique des inégalités) et politique (lutter contre les discriminations). Cependant, Patrick Simon expose avec précision et rigueur les risques et

18. Le relevé de l'origine ethnique n'est pas interdit mais doit faire l'objet d'une demande spécifique à la CNIL. Par contre, la nationalité et le lieu de naissance sont des variables d'état civil. Néanmoins, P. Simon signale que la prudence conduit les caisses des organismes publics à ne pas indiquer la nationalité précise et le lieu de naissance dans leurs fichiers. Elles utilisent généralement trois rubriques : Français, étrangers CEE, étrangers hors CEE (Simon, *ibid.* : 23). Par ailleurs, les règles du « secret statistique » sont réglées depuis 1951 par le Conseil national de l'information statistique (CNIS) (M.-L. Lévy, 1996).

effets pervers de certaines méthodes anglo-saxonnes qui ont opté pour une « statistique des origines ». Si l'on écarte l'item « ethnie » pour retenir un élément objectif tel que le lieu de naissance des parents (méthode fondée sur la biographie des personnes enquêtées), l'auteur constate que les études de ce type ne résolvent pas la question des métissages¹⁹, ou bien s'orientent vers deux types de logiques pour tenter de la résoudre. Soit une logique essentialiste qui « s'apparente à une préservation de la pureté du groupe majoritaire, suivant une théorie biologisante (transmission de traits somatiques) ou culturalisante (transmission de traits culturels) où le mélange dégrade la composition originelle » (Simon, *ibid.* : 21). Dans ce cas, les enfants d'un couple mixte seront rattachés au groupe minoritaire. Soit une logique de hiérarchie et/ou de subordination raciale et ethnique, selon le modèle de reproduction sociale de la société concernée. Par exemple, les enfants de couples mixtes seront rattachés au parent d'origine étrangère, autrement dit au groupe exposé à la stigmatisation²⁰.

Comme le fait remarquer l'auteur, cette méthode, loin d'identifier des identités, opère plutôt des identifications et « capte en réalité la surface de représentation des individus » (Simon, *ibid.* : 21). Face à ces difficultés, l'auteur signale que les États-Unis accordent dorénavant une priorité à « l'auto-identification ». Dorénavant, les individus se classent eux-mêmes dans une rubrique ethnique et raciale. Selon cette logique du choix, ce ne sont plus les institutions qui distinguent les identifications ethniques mais les acteurs eux-mêmes. Même si l'auteur reconnaît que ces méthodes favorisent et même construisent des « rapports sociaux ethnicisés » (Simon, *ibid.* : 22), même s'il considère qu'elles ne sont guère pertinentes et opératoires pour les descendants issus de l'immigration, il reste très ambivalent sur leur usage. Il défend leur utilité pour lutter contre les discriminations tout en reconnaissant que « le degré de construction sociale de l'origine ethnique ou raciale » nécessiterait des conventions communes entre classificateurs et « classés » (Simon, *ibid.* : 28).

D. Fassin, anthropologue de la santé, considère, dans le même état d'esprit, la nécessité « d'introduire des éléments concernant l'origine » (Fassin, 1999 : 29) afin d'« identifier des mécanismes d'inégalité ou de discrimination spécifiques, et non pour substantier des descriptions ethniques, risque toujours présent dès lors que l'on catégorise, surtout lorsque l'on produit des données officielles » (Fassin, 1999 : 29).

19. J.-L. Rallu, dans un article de 1996, souligne aussi cette difficulté : « en 1988 en Polynésie française on ne demandait pas l'ethnie de l'enquêté mais celle de chacun des parents avec possibilité de donner deux réponses pour les parents métis » (1996 : 2).

20. Patrick Simon indique que cette méthode a été utilisée aux États-Unis jusqu'en 1970 mais qu'elle est actuellement pratiquée aux Pays-Bas (*ibid.* : 21).

L'argument de cet auteur repose sur l'idée que sous prétexte de ne pas inclure la question des origines dans les enquêtes quantitatives on se prive de la connaissance de données qui permettraient de mesurer la discrimination raciale en France. Selon cet auteur, la seule façon d'éviter toute dérive substantialiste ou tout type de réification est de ne pas systématiser l'usage de l'origine ethnique ou géographique dans les enquêtes de routine, d'utiliser cette variable en la croisant avec d'autres et uniquement pour des enquêtes *ad hoc*, c'est-à-dire dont la problématique est spécifique à la population concernée, et enfin en associant à ce type de recherche la conduite d'enquêtes qualitatives.

Certes, l'analyse critique de ces chercheurs permet de s'interroger sur la validité de la catégorie « immigrée » dans les études statistiques. Elle a l'intérêt de faire valoir les inégalités sociales dans l'accès aux soins et les discriminations dont sont victimes les immigrés. Néanmoins, ces analyses ne surmontent guère, à notre avis, l'ambivalence que les chercheurs décrivent, avec les risques contraires aux effets souhaités (politique ethnique de la santé, discriminations négatives, généralisations abusives par les médias ou les milieux médico-sociaux et éducatifs, exotisation de l'immigré, écrasement des différences sociales, effacement de la place du sujet, etc.).

Cette incapacité à surmonter cette ambivalence provient probablement de l'histoire française de l'immigration et de son modèle d'intégration sociale.

En effet, dans le contexte français du modèle égalitariste républicain aux valeurs universalistes, la distinction « immigrée », comme on l'a vu plus haut, n'est véritablement associée ni à l'étranger ni au national. Le terme de « minorité ethnique », utilisé dans les pays anglo-saxons, est jugé antirépublicain en France. D. Schnapper, sociologue qui a consacré une grande partie de sa carrière à l'étude de la citoyenneté et de l'intégration des immigrants, considère que « l'existence même d'un ordre ethnique, qui impose l'ethnisation constante des relations entre les groupes et les individus, constitue un scandale par rapport au principe de citoyenneté²¹ » (1998 : 467). Cet auteur, se référant à Devereux, déclare que l'ordre ethnique réduit les relations entre les individus à cette seule dimension et qu'il efface les identités de classe de l'individu.

L'ethnisation des populations immigrées serait donc le produit d'une conception raciologique de l'assimilation qui doit résulter soit de l'absorption d'un groupe minoritaire par un groupe majoritaire, soit du métissage par le recours au mariage mixte, théorie assortie de l'hypothèse de minorités impossibles à absorber (Amselle, 1994 : 170). En France,

21. Elle préconise plutôt l'étude des « collectivités historiques ».

cette politique refuse de prendre en charge les différentes communautés résidant sur son territoire – sous prétexte qu'il n'y a que des problèmes individuels à régler²² –, tout en décrétant des mesures à visée paradoxalement communautariste tel que le multiculturalisme²³ dans les années 90.

Cette politique a eu pour effet, selon Amselle, de durcir des identités là où il n'y avait pas nécessairement d'homogénéité de groupes, en particulier dans les familles soninké qui se référaient, autrefois, à des chefferies politico-religieuses maliennes sans véritable unité. Certes, cette politique a permis aux immigrés, dès les années 70, de revendiquer la construction de foyers, de créer des caisses de solidarité pour aider les familles restées au village et des associations d'entraide (Quiminal, 1991). Mais ce durcissement identitaire a aussi enfermé ces familles dans des stigmates culturels. Par extension et généralisation, de nombreuses familles ouest-africaines sont conçues comme des unités homogènes – l'identitaire se substituant au socio-économique – ce qui ne permet pas aux acteurs sociaux en charge de l'immigration une perception différentielle et singulière des malades. Le mariage polygame en est un exemple. Depuis la décision politique de favoriser le regroupement familial, de nombreuses polémiques ont surgi sur la place de la polygamie par rapport à la citoyenneté laïque et monogame de la France (S. Fainzang, O. Journet, 1989). D'un point de vue médiatique, la polygamie apparaît majoritaire au sein des familles africaines ; pourtant, les travaux de l'INED révèlent bien que la majorité des ménages originaires d'Afrique subsaharienne est monogame. Le statut des familles immigrées est donc abordé, par le milieu politique et médiatique, au travers des valeurs conflictuelles – ici l'institution du mariage – avec la société d'accueil. Certes, divers graves problèmes de société (l'excision et les mariages forcés) ont favorisé cette présentation des familles africaines selon un modèle « traditionaliste » et réfractaire au changement social, tout au moins au niveau juridique puisque l'intégration des familles immigrées à la société d'accueil se fonde sur le respect du droit français. Pourtant, dans les mégapoles africaines, de nombreux « conflits de valeurs » existent aussi à propos de l'excision et du mariage forcé. Souvent, il s'agit de conflits entre le droit coutumier auquel les sociétés

22. Des problèmes de citoyens.

23. Le multiculturalisme revendique une égalité de traitement entre les groupes culturels. Cela peut conduire à la mise en place de programmes qui réclament une « discrimination positive ». Ces programmes sont centrés sur des groupes et non pas des individus. Le multiculturalisme « a été accusé de participer à l'ethnicisation des rapports sociaux » (D. Cuche, 2001 : 105). Pour une étude du multiculturalisme consulter notamment D. Schnapper (1998).

rurales se réfèrent en priorité, et le droit civil et pénal de l'État. Cela s'applique à l'occasion d'autres écarts de valeurs et de droits, par exemple lors de la garde des enfants en cas de divorce ou au moment des héritages, ou encore dans les cas d'avortement provoqué ou d'infanticide. L'écart entre l'unité du droit et la diversité des cultures ne s'observe donc pas seulement en situation d'immigration mais aussi sur le continent africain.

L'inadaptation au pays d'accueil n'est donc pas uniquement le « produit » d'une culture d'origine en conflit avec la société d'accueil. Il s'agit surtout d'un conflit de valeurs entre des familles qui se réfèrent à une vision du monde qui intègre de nouveaux droits et de nouvelles valeurs et d'autres familles attachées à des réseaux de solidarité ancestraux.

Enfin, les Africains qui résident dans les mégapoles africaines comme ceux de France ne s'identifient plus exclusivement à des groupes ethniques mais également à des groupes professionnels, des groupes religieux, des groupes associatifs, et des groupes politiques. L'identité sociale n'est donc plus uniquement une identité ethnique, si tant est qu'elle l'ait été d'une manière exclusive, si l'on prend en considération le travail des historiens de l'Afrique (J.-P. Chrétien, 2000). L'identité de l'individu se construit, d'après ces chercheurs, par une pluralité de groupes d'appartenance et de groupes de référence « en fonction de la situation » (E. M'bokolo, 1998 : 327).

Les travaux des anthropologues sur les populations immigrées d'Ile-de-France font aussi valoir que les communautés africaines ne sont pas constituées en ghetto, et qu'elles s'organisent plutôt au sein de réseaux et de regroupements selon divers intérêts : pratiques de solidarité, associations d'alphabétisation, collectivités religieuses, etc. Et même celles qu'on imagine les plus conservatrices, notamment les communautés soninké d'origine malienne, et pour lesquelles on entend dire quelquefois qu'elles « reconstruisent le village », sont dans des processus de changements sociaux. L'anthropologue Catherine Quiminal qui a entrepris des recherches approfondies sur ces populations affirme que « sans répit, les différentes communautés luttent ici et là-bas contre cette construction dans laquelle on tente de les enfermer » (1991 : 213).

Les processus différentiels d'acculturation observés en France peuvent donc être mis en parallèle avec les dynamiques du changement social observées dans les quinze dernières années en Afrique par des sociologues et des démographes africanistes (Alain Marie *et al.*, 1997 ; Patrice Vimard, 1997), en particulier après la crise économique des années 80 et l'épidémie de sida des années 90. Ce rapprochement fait valoir que les

comportements d'individuation observés en France révèlent qu'il ne s'agit pas uniquement d'un problème d'assimilation culturelle propre à l'intégration des migrants dans un pays étranger mais plus globalement de l'accès à une universalisation de certaines valeurs.

On mesure bien, à travers ces exemples, le caractère éminemment idéologique de l'ethnicité et à quel point ce concept s'applique à des réalités très hétérogènes. Même si ce concept est utilisé à des fins techniques²⁴, la dérive morale des utilisateurs des enquêtes est un risque potentiel.

En conclusion, notre position personnelle sur la question de l'ethnie tendrait plutôt à considérer que les données statistiques relatives à l'origine ne pourront jamais éviter le risque d'une substantialisation des identités parce qu'elles se réfèrent toujours à une perception biologisante de l'hérédité et parce que l'appartenance à des origines (autres que la nationalité) est d'abord un sentiment subjectif et pluriel.

Certes, le recours à la mise en catégories «répond à des besoins précis, dans des contextes politiques, sociaux ou culturels donnés» (Smymnelis, 2000 :125). Mais, la demande légitime des chercheurs en sciences sociales, des épidémiologistes ou aussi des médecins cliniciens de mieux connaître ces populations²⁵ pour mieux identifier les inégalités d'accès aux soins ou pour mieux les soigner, ne peut se réaliser, si l'on tient à prendre en compte l'origine, que par le biais d'enquêtes qualitatives (par exemple par des témoignages ou des études biographiques sur les trajectoires de soins comme le suggère Patrick Simon), car seule l'enquête qualitative permet au chercheur d'adapter son objet et son discours aux données qu'il recueille.

La culture d'origine : un sujet collectif

Face à la méconnaissance des sociétés africaines, la culture d'origine peut devenir un recours d'explication des comportements des populations immigrées pour l'action sociale. La polygamie, les structures familiales complexes, les modes de nomination de l'enfant, les pratiques de

-
24. Le concept d'ethnie sera sans doute ultérieurement confronté à l'avenir sociopolitique du concept de race. A l'heure où nous écrivons ces lignes, le parti communiste vient de demander que le mot race soit ôté du vocabulaire administratif puisqu'il est reconnu sans fondement scientifique. Les détracteurs de ce projet justifient leur position par le fait que le concept de race est devenu un outil sociologique qui permet de lutter contre le racisme.
25. La notion de population est un concept et non pas une donnée naturelle.

maternage, les représentations quelquefois persécutives de la maladie, le recours aux marabouts ou aux sectes religieuses désorientent nombre d'éducateurs, d'enseignants et de praticiens des secteurs médico-sociaux, éducatifs et juridiques.

Déjà, la simple définition du concept de culture s'applique à des réalités très diverses. L'histoire de l'anthropologie est une remise en cause permanente du contenu de ce concept. Si aucun ethnologue ne se réfère à la même définition, considérons que définir la culture est « un résultat d'analyse et non pas une donnée » qui dépend de l'échelle choisie par l'étude (M. Izard, 1991 : 191). Aujourd'hui l'anthropologie refuse de représenter la culture des groupes sociaux comme un univers autonome uniquement hérité des parents, soit en termes essentialistes. L'observation se porte plutôt sur les interactions entre les cultures et sur l'analyse des contextes.

Dans le même ordre d'idées, les sociologues qui ont étudié la notion de « culture d'origine » (Cuhe, 1996) ont fait valoir qu'elle donne une idée réifiée et figée de la culture des migrants, effaçant leur diversité sociale, et la variété des types d'émigration et d'intégration. Elle exacerbe la vision que les professionnels en charge de l'immigration ont de l'Afrique : soit une représentation idéalisée et rousseauiste, soit une perception négative et dévalorisée. Cette construction binaire conduit à des sentiments eux aussi immodérés qui vont de la naïveté au rejet de l'Autre. La notion de « culture d'origine » n'est pas la meilleure élaboration intellectuelle du traitement de la différence et du rapport à l'Autre. De plus, cette notion ne permet pas d'appréhender les changements des structures familiales et sociales, non seulement au sein de l'immigration en France, mais aussi dans les pays d'Afrique subsaharienne.

Il ne s'agit pas de mener, ici, un exercice de déconstruction de tous les concepts à des fins uniquement intellectuelles mais d'indiquer les dangers de la généralisation et, au contraire, la pertinence de l'analyse contextuelle. Il ne s'agit pas, non plus, d'évacuer ou de sous-estimer l'importance des référents culturels des sociétés²⁶ au niveau des discours et des comportements des populations immigrées, mais de ne pas utiliser la culture comme un paradigme socio-biologique (qui vient à la place du fait ethnique ou racial) ou comme une « valise » qui permet de tout expliquer. Ponctuellement, il n'est pas vain, par exemple, d'étudier l'incidence d'une pratique culturelle sur la santé d'un enfant (par

26. Consulter sur ce sujet l'étude de S. Fainzang (2001) sur « l'empreinte » de l'origine religieuse en France (catholique, protestante, musulmane, juive) à partir de l'usage du médicament.

exemple, l'excision) ou son rôle comme symbole identitaire (par exemple, la circoncision)²⁷.

La tentation de considérer la culture d'origine du patient comme étant la cause de nombreuses incompréhensions se rencontre également dans le cas de l'observance thérapeutique. Là aussi la culture d'origine devient un euphémisme du fait ethnique ou racial, et fait partie de ces « généralisations implicites [réalisées] à partir d'une configuration particulière » (Barth, 1995 : 200). Plus que le niveau d'études, le milieu socio-économique, le lieu de socialisation dans l'enfance, le type d'activité professionnelle, etc., la culture d'origine est considérée comme étant la cause d'une incompréhension des protocoles thérapeutiques du système de soin français, d'une perception différente du risque et de l'efficacité du médicament, et d'une manière générale d'une faible adhésion des malades au système de soins biomédicaux. Mais l'hypothèse de la « culture d'origine », considérée comme jouant un rôle négatif dans l'observance, peut aussi s'envisager comme un « biais » socio-cognitif, lorsqu'un individu, selon les psychologues sociaux, explique une réussite par des dispositifs internes et un échec par des facteurs externes (P. Moulin, 2001 : 29). Ainsi, les personnels de santé ont tendance à justifier l'observance par l'efficacité de leur système de soin et l'inobservance par la culture du patient.

De plus, ces chaînes de causalité arbitraires font valoir une représentation de l'observance selon une logique d'exclusion (modèle du « oui-non ») qui d'une part ne correspond pas à sa réalité multidimensionnelle quelle que soit la culture du malade, et d'autre part encourage selon M. Morin « ce que les psychologues sociaux appellent « l'erreur fondamentale », celle qui consiste à attribuer à la personnalité ou à certaines caractéristiques de l'individu la cause ou la responsabilité de ses actes sans tenir compte du contexte » (M. Morin, 2001 : 7)²⁸.

-
27. La pratique de la circoncision est déconseillée par les médecins pour les enfants drépanocytaires. Un père de famille lors des consultations de Necker a manifesté plusieurs fois son désarroi devant cette décision. Ce cas illustre un conflit entre l'ordre individuel et l'ordre collectif.
 28. Dans d'autres sociétés du monde, des enquêtes CAP (croyances, attitudes, pratiques) ont été menées pour tenter d'identifier les causes d'inobservance. Ces études expliquent certains comportements par l'ignorance des malades et leurs représentations de la maladie, soit selon un modèle socio-cognitif. Il n'est pas question de dénier ici le rôle de la culture dans les comportements mais de mettre en garde contre « des hypothèses mécanistes simplificatrices qui voudraient prédire et contrôler de manière stable et définitive le rôle de facteurs isolés sur les comportements d'observance » (M. Morin, 2001 : 17).

L'enquête de Necker-Enfants malades a fait valoir que les populations immigrées ne constituent pas un sujet collectif dont le discours et les conduites seraient uniquement le produit d'une culture d'origine. Elles représentent plutôt des sujets singuliers aux trajectoires de migration particulières, avec une diversité de conduites d'insertion et de choix identitaires. Cette observation permet de réfuter ainsi l'idée que les comportements des immigrés, par rapport à la santé et à maladie, seraient uniquement le résultat d'un patrimoine culturel originel. L'enquête a révélé, à travers le prisme de cette maladie chronique et génétique, la capacité des immigrés, à s'adapter à de nouvelles situations, à intégrer de nouveaux systèmes de pensée de la maladie, à se tourner vers la société civile ou l'État, pour certains en lieu et place de la famille d'origine, à chercher à concilier le respect du passé et des anciens avec le désir d'affirmer une nouvelle façon d'envisager l'avenir à travers celui de leurs enfants.

L'enquête déconstruit aussi le mythe selon lequel²⁹ les malades ne peuvent penser leur maladie qu'en référence aux étiologies traditionnelles de leur culture d'origine. Les malades ne réfèrent pas systématiquement la drépanocytose à une interprétation culturelle, d'autant que bien souvent la maladie s'est « construite » en France au sein d'un discours médical (même si la théorie mendélienne du principe récessif n'est pas toujours comprise par la famille). Le recours à l'interprétation culturelle, lorsqu'il a lieu, n'est pas perçu par les malades d'une manière concurrentielle avec le système bio-médical. Les systèmes d'interprétation de la maladie selon les modèles ancestraux (en particulier l'explication par la sorcellerie) fonctionnent davantage comme des modes de relation et de communication entre les uns et les autres, que comme un système clos d'interprétation du malheur. Ils témoignent d'une mémoire constitutive de la socialisation d'un individu, d'une famille ou d'un groupe, pour certains d'entre eux d'*habitus* liés aux respects des aînés, et de l'extrême angoisse qui entoure cette maladie génétique avec une forte culture du secret³⁰.

On a expliqué ailleurs (Bonnet, 2001) les fondements socioculturels de cette culture du secret. La stigmatisation des femmes jugées respon-

29. Lorsque la culture d'origine s'inscrit, pour le thérapeute (voire pour le juge) dans une logique de réparation, cela peut sous-tendre l'idée que l'exil est à l'origine du pathologique. Or, certaines personnes considèrent, au contraire, que l'exil leur permet d'échapper à certaines pratiques mortifères (excision, conflits familiaux ou politiques, mariages « arrangés », difficultés d'accès aux soins hospitaliers, absence de banque de sang de qualité, etc.).

30. Les femmes disent qu'en Afrique (où il n'existe pas de protection sociale) c'est une maladie de riches ; de fait, les mères conseillent à leurs filles de ne pas en parler à leur fiancé. Elles savent, disent-elles, qu'il ne s'engagera pas dans une alliance où il devra constamment payer des médicaments et des hospitalisations.

sables de la transmission à leurs enfants de cette maladie, la peur en Afrique d'être un poids financier pour le mari (achats fréquents de médicaments, hospitalisations à répétitions, transfusions) et d'être abandonnée pour cette raison, les craintes d'ostracisme des jeunes drépanocytaires vis-à-vis de l'entourage scolaire et même familial favorisent l'idée que la divulgation de cet état de santé peut provoquer une situation nuisible à ses intérêts. Cet état de fait ne pourra évoluer que par une véritable politique de santé publique spécifique à cette maladie qui est encore regroupée dans les estimations de l'OMS avec l'ensemble des anémies.

Lors de l'enquête de Necker-Enfants malades, je me suis interrogée sur les effets du contexte politique français – celui d'une protection sociale avec une prise en charge à 100 % – sur cette culture du secret. Mais les perceptions mortifères de la maladie sont encore, bien souvent, associées à un diagnostic de décès de l'enfant en bas âge. Des prises de paroles sont observables davantage au niveau individuel que collectif, même si émerge depuis peu en France la création d'un mouvement associatif par des parents d'enfants drépanocytaires originaires d'Afrique subsaharienne³¹. L'enquête fait aussi valoir un repli social et un isolement familial des femmes, sans compter, dans certains cas, une situation de précarité qui les maintient dans un statut de marginalité sociale. La plupart d'entre elles, bien que se déclarant mariées, occupent un véritable rôle de chef de ménage et signalent un relatif désinvestissement et/ou abandon des pères de famille dans ce contexte de crise. Un travail domestique, accru par la prise en charge d'un enfant qui demande des soins constants et des hospitalisations fréquentes, conduit certaines d'entre elles à responsabiliser très tôt l'enfant malade ou à déléguer certaines tâches domestiques ou de soins aux enfants aînés. Cette attitude a certes des effets positifs (valorisation et responsabilisation de l'enfant), mais aussi négatifs (surcharge de travail des enfants sollicités, imputabilité à l'enfant de l'inobservance³²). Le recours à la fratrie dans les tâches domestiques est d'un usage fréquent en Afrique, mais il s'insère dans une activité globale d'une famille étendue (soutien par les collatéraux et les ascendants). Les crises conjugales consécutives à la maladie et l'absence des représentants de la troisième génération dans

31. Il semblerait que ces mouvements se construisent sur un modèle identitaire. Les premières associations étaient principalement animées par des familles antillaises.

32. Dans certains cas, les parents reprochent à l'enfant de ne pas prendre ses médicaments lui-même. Une famille déclare que l'enfant ne suit pas son traitement par « paresse », alors que celui-ci a douze ans.

l'exil³³ renforcent donc l'isolement des mères alors qu'on sait l'importance des relations de proximité et de la cohésion sociale dans la prise en charge d'une maladie (Goldberg *et al.*, 2002)³⁴.

Les drépanocytaires de notre enquête nous sont tous apparus comme demandeurs de soins biomédicaux. Plusieurs travaux récents menés en Afrique subsaharienne (Desclaux, 2001 ; Jaffré et Olivier de Sardan, 2002) démontrent clairement que, au Sud comme au Nord, les malades sont demandeurs de soins biomédicaux et que l'analyse des dysfonctionnements est imputable aux structures de santé autant (si ce n'est davantage) qu'à la culture des patients. Une étude menée au Sénégal montre que, d'un point de vue socioculturel, les ruptures d'observance se réfèrent plutôt aux problèmes d'intégration des malades dans leur milieu, à la difficulté qu'ils rencontrent dans « la gestion de leur espace privé » (Desclaux, 2001 : 61) et à des conflits d'intérêts ou de logiques dans l'adhésion au traitement (par exemple, le désir d'une grossesse peut conduire une femme séropositive à interrompre son traitement). Une étude anthropologique sur l'observance des populations immigrées devrait s'effectuer aussi à partir de l'étude de ces conflits au sein de l'espace privé des familles³⁵, car le médecin, par la densité de la consultation, n'est pas toujours à même de mesurer les enjeux familiaux et sociaux, d'autant que certains malades se taisent devant les médecins ou espacent les visites lorsqu'ils sont dans une rupture d'observance. Seul le symptôme du patient peut révéler la rupture d'observance au médecin mais il ne divulgue pas toujours son explication.

33. D'une manière générale, les belles-mères et les grands-mères ont un rôle essentiel dans la transmission des pratiques de maternage et dans la socialisation de l'enfant en bas âge en Afrique.

34. Des travaux récents sur l'observance en Afrique (Desclaux, 2001 : 64) montrent aussi l'influence positive du soutien social dans l'adhésion du patient au système de soins et dans l'observance thérapeutique.

35. Une mère de famille que je suis allée voir à son domicile m'est apparue peu attentive à la prise des médicaments de son enfant. Elle minimisait ses douleurs et se considérait plus malade que lui. Puis, elle m'a déclaré arrêter, elle-même, de temps en temps son propre traitement quand elle en avait assez de cette maladie. Quand son mari m'a raccompagnée en voiture à la gare, j'ai observé de la morphine dans le véhicule. En lui faisant remarquer ce point, cet homme m'a dit qu'il en mettait partout dans l'éventualité d'une crise subite de sa femme. L'attention de cet homme, qui avait été discret et silencieux pendant l'entretien, peut laisser supposer qu'il porte une vigilance à la prise des médicaments de sa femme et de son enfant. C'est dire la difficulté d'étudier l'observance uniquement à partir d'un questionnaire individuel et sans y associer une observation des comportements afin de révéler les discordances entre le discours et les actes.

Conclusion : l'aporie « race pure-métissage »

L'ethnisation des relations sociales révèle, comme on l'a vu au cours de ce chapitre, une tendance à biologiser le social, en dépit des penseurs postmodernistes qui considèrent qu'il faut intégrer dans les enquêtes le facteur ethnique comme on l'a fait pour le genre (Schnapper, *ibid.* : 386).

Cette situation engendre une représentation quasi génétique de l'identité de la personne (Cuche, 1996 : 84). Comme le souligne cet auteur, « l'origine, les « racines » selon l'image ordinaire, serait le fondement de toute identité culturelle ». Dans ce système de représentations, le patrimoine génétique et le patrimoine culturel sont dans des relations symboliques de substitution.

Cette figure d'une collectivité close et réifiée possède une certaine proximité avec les mécanismes génétiques néo-darwiniens d'isolation géographique et de classification des populations en groupes homogènes et distincts. Selon cette théorie, les groupes restent identiques, semblables à eux-mêmes, de génération en génération. La nature différentielle des groupes humains s'expliquerait soit par un polygénisme³⁶ des souches (et par leur autonomie), soit selon un modèle unicentriste (théorie de la souche unique)³⁷. Dans cette théorie, les populations mères se séparent en populations filles et deviennent de plus en plus différentes. Cette filiation des espèces selon un processus de spéciation « suppose donc un isolement génétique de la nouvelle espèce par rapport à l'espèce mère et aux espèces cousines » (A. Lainé, 1998 : 535). Aujourd'hui, les généticiens ont aboli l'idée néo-darwinienne de frontières biologiques entre les populations. Ils ne raisonnent plus en termes de populations séparées mais en termes de réseaux de migration génétique (L. Excoffier *et al.*, 1987). Autrement dit, ils considèrent que de tout temps les gènes ont circulé.

Ces nouvelles conceptions rejoignent les travaux des anthropologues sociaux qui considèrent comme obsolète l'aporie « race pure-métissage ». Ainsi, selon Amselle, les sociétés humaines seraient d'emblée culturellement métisses³⁸. Généticiens comme anthropologues reconsidèrent donc leur mythologie des origines.

Pourtant, dans les années 70, les généticiens qui ont eu recours à une typologie des populations africaines les ont appréhendées comme des

36. Théorie selon laquelle l'espèce humaine serait apparue en plusieurs points du globe.

37. Théorie selon laquelle l'ensemble des êtres humains serait issu d'une souche-mère africaine (*Homo Erectus*).

38. L'auteur utilise maintenant le terme de « branchement » pour rompre cette aporie.

unités isolées et consanguines, en particulier là où le mariage préférentiel se réalisait avec une cousine germaine (Bonnet, 2001). Du reste, le recours à l'exogamie et au mariage interethnique pour prévenir la drépanocytose a été au cœur d'une politique néocoloniale de la santé en Afrique subsaharienne dans les années 60. « N'épousez plus vos cousines » est un message sanitaire qui perdure encore dans certains pays. Une mère de famille dont l'enfant est suivi à Necker-Enfants malades déclare ainsi : « Les parents se mariaient entre cousins pour conserver la richesse et maintenant c'est nous qui payons ». Les typologies en termes d'isolats aussi bien génétiques que sociaux sont donc toujours efficaces dans le sens commun.

Selon ce raisonnement, l'endogamie favorise le maintien du gène de la drépanocytose dans le groupe et le métissage prévient la maladie. Néanmoins, il repose sur un paradoxe. Il considère d'une part que le métissage est un mélange des souches (idée de souillure, de sangs mélangés) et d'autre part que c'est par le métissage que les « tares » génétiques peuvent s'éliminer.

Pour restreindre la propagation du gène de la drépanocytose dans la descendance, il y a donc plusieurs solutions. D'abord, celle de laisser libre cours à la sélection naturelle. Les enfants anémiés les plus fragiles décèdent des suites d'infections ou d'autres complications et n'atteignent pas l'âge de la reproduction. Cette sélection se réalise depuis des siècles en Afrique, là où il n'y a pas de dépistage de la maladie, là où les symptômes ne sont pas diagnostiqués, là où les parents sont trop isolés d'une structure de santé. Pourtant, le trait drépanocytaire perdure et les malades homozygotes aussi.

Une deuxième solution provient des segmentations de population. Une population qui se sépare d'une autre à la suite d'un événement poursuit une évolution génétique indépendante de l'autre. Les généticiens appellent cela la « dérive génétique ». Mais un gène ne peut disparaître d'une population que si le flux migratoire dépasse un certain seuil (Jacquard, 1981 : 29) et si le gène est relativement rare, ce qui n'est pas le cas de la drépanocytose³⁹.

Une autre façon de restreindre la transmission du gène de la drépanocytose peut s'effectuer par le diagnostic prénatal de la maladie, suivi d'un avortement quand l'embryon est homozygote. Actuellement, les

39. De fait, les migrations constituent pour les généticiens un obstacle à la reconstitution de l'histoire des populations. J'ai ainsi entendu des généticiens français, ayant mené leurs travaux sur des Africains d'Afrique, reconnaître avoir un avantage sur leurs collègues américains qui en menant leurs recherches sur des Africains-américains s'éloignent des souches « pures ».

femmes enceintes porteuses d'un enfant homozygote ont, en France, la possibilité de recourir à l'interruption médicale de grossesse. Cette pratique réalisée à grande échelle permettrait, si elle était communément adoptée par les femmes, de ne plus enregistrer de naissances d'enfants homozygotes mais n'effacerait pas pour autant le trait drépanocytaire puisque les embryons AS ne sont pas éliminés. Je n'évoque pas, par ailleurs, les problèmes éthiques que pose cette politique sanitaire de masse (relativité culturelle de l'intégrité de la personne, représentation eugéniste de la société, etc.)⁴⁰.

La recommandation d'une union préférentielle avec une personne non porteuse du gène drépanocytaire (et non pas par l'évitement de la cousine qui peut très bien ne pas être porteuse du trait) est actuellement un conseil prodigué par les médecins du Nord et du Sud.

Avant la perspective futuriste d'une éradication du gène par thérapie génique, les médecins se tournent avec pragmatisme vers l'amélioration des traitements. Actuellement des essais de guérison sont effectués par l'intermédiaire d'une greffe de sang de cordon ombilical ou de moelle osseuse par un membre de la fratrie compatible HLA avec le malade⁴¹. Certes, l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) n'élimine pas le gène drépanocytaire chez le receveur qui a reçu une hémoglobine AS par le donneur. Il devra, au moment de ses désirs de reproduction, engager les mêmes procédures médicales (électrophorèse du conjoint, diagnostic anténatal, etc.). De plus, la guérison nécessite un réaménagement identitaire majeur : sentiment de perte de l'identité de malade, réorganisation des interactions familiales, difficultés à vivre la progressive disparition de l'équipe soignante, ou au contraire sentiment de non-guérison par la nécessité d'un suivi hospitalier post-greffe, etc., sans compter les idées de dette par rapport au pair donneur ou de culpabilité par rapport aux membres de la famille toujours malades⁴².

40. Se référer sur ce sujet au concept de « biopouvoir » introduit par M. Foucault, développé par P. Rabinow et évoqué, plus récemment, par D. Memmi (2003). Le biopouvoir serait l'administration du droit de vie et de mort détenu par l'administration (Ehrenberg *et al.*, 2002 : 138).

41. L'allogreffe de CSH est uniquement proposée aux enfants drépanocytaires ayant un antécédent d'accident vasculaire cérébral clinique ou ayant des signes sévères de vasculopathie cérébrale sur le doppler transcranien. Le taux de « guérison » (électrophorèse de l'hémoglobine AA ou AS comme le donneur) est de 82 %, le taux de mortalité de 9 % et le taux de rejet de 9 % également (F. Bernaudin *et al.*).

42. Ces questions relatives à la notion de guérison après la greffe de moelle osseuse font actuellement l'objet d'une recherche pluridisciplinaire avec le financement de l'Établissement français des greffes (Pr M.-R. Moro, Dr O. Taïeb, T. Abbal, Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent et Psychiatrie générale, Hôpital Avicenne, Bobigny, Dr F. Bernaudin, Pr E. Gluckman, Unité de Greffe de moelle osseuse, Hôpital Saint-Louis, Dr M. de Montalembert, Service d'hémo-pédiatrie, Hôpital Necker-Enfants

Néanmoins, les recherches anthropologiques menées aux États-Unis et en France font état d'une véritable demande de traitement de la part des patients, très informés des avancées scientifiques sur le sujet. Les médecins citent le cas de patients africains venus directement d'Afrique (sans la fratrie et donc sans donneur potentiel) dans l'espoir que leur enfant soit greffé (de Montalembert, *com. pers.*). Certaines familles ne se suffisent plus d'être un partenaire de soins et vont même jusqu'à la revendication d'un droit au savoir médical et veulent devenir actrices de la guérison de leur enfant. Cette attitude dépend du milieu socio-économique, du niveau de scolarisation des parents et de la trajectoire médicale de la famille.

L'immigré guéri acquiert, de fait, une nouvelle identité sociale. Le sujet n'est plus un « je-drépanocytaire » (comme il peut y avoir des « je-sida » ou des « je-diabétique ») alors qu'il avait construit son identité d'immigré dans ce statut de malade. En effet, certains immigrants obtiennent des prolongations de séjour ou acquièrent la nationalité française à l'occasion de la découverte de la maladie à la naissance de leur enfant (droit accordé depuis 1998). Étant considérée comme une maladie chronique invalidante, dont le retour en Afrique mettrait la vie de la personne en péril, la drépanocytose leur octroie une légitimité sociale et juridique qu'ils n'auraient pas obtenue autrement. La maladie devient, en quelque sorte, un moyen de communication politique, et le corps un lieu d'inscription identitaire du sujet. « Le corps, comme l'écrit Didier Fassin, peut servir d'instrument politique » (1999).

Dans ce contexte, la même personne peut être un immigré-communautariste, un immigré-malade, ou un immigré en rupture familiale et sociale. Il peut à la fois, en fonction des situations, vouloir se présenter comme « fidèle à la tradition » et donner une image de soi comme citoyen capable de s'intégrer de manière singulière au pays d'accueil.

L'ethnicité, dans le contexte de la drépanocytose, met donc en exergue les divers sentiments d'appartenance des personnes interrogées (la référence à une ou plusieurs langues, à plusieurs pays, à une nationalité, à une maladie, le lien avec les anciens, avec la famille, avec les mouvements associatifs, avec une Église, etc.), soit leurs diverses constructions identitaires et ne permet pas de dresser des profils de population encline ou non à l'observance thérapeutique.

Bibliographie

- AMSELLE J.-L., 1985, « Ethnies et espaces : pour une anthropologie topologique », in J.-L. Amselle et E. M'Bokolo, *Au cœur de l'ethnie. Ethnies, tribalisme et État en Afrique*, Paris, La Découverte.
- 1990, *Logiques métisses. Anthropologie de l'identité en Afrique et ailleurs*, Paris, Payot.
- 1996, *Vers un multiculturalisme français. L'empire de la coutume*, Paris, Aubier.
- BARTH F., 1995, in Poutignat P. et Streiff-Fenart J., *Théories de l'ethnicité*, PUF (postface de F. Barth, *Les groupes ethniques et leurs frontières*).
- BERNAUDIN F., SOULLET G., VANNIER J.P. et al., 1993, Bone marrow transplantation in 14 children with severe sickle cell disease, the french experience, *Bone Marrow Transplant*, 12 (suppl. 1), 118-21.
- BERQUE J., 1970, « Qu'est-ce qu'une identité collective ? », in J. Pouillon et P. Maranda (dir.), *Échanges et communications. Mélanges Lévi-Strauss*, Mouton, p. 469-486.
- BERTAUX S., 2000, « "Processus" et "population" dans l'analyse démographique en France (1932-1996) », *L'invention des populations. Biologie, idéologie et politique*, Paris, Odile Jacob : 240-259.
- BONNET D., 2000, « Au-delà du gène et de la culture », *Hommes et Migrations*, 1225, 23-38.
- 2001, « Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose en Côte d'Ivoire », in J.-P. Dozon et D. Fassin (éds.), *La culture selon la santé publique. Une approche anthropologique*, Balland, coll. « Voix et regards » : 257-280.
- BOUGEROL Christiane, 1994, « Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais », *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 3, sept. 94 : 47-68.
- BOURDIEU P., 1979, *La distinction : critique sociale du jugement*, Ed. de Minuit, coll. « Le sens commun ».
- CHRÉTIEN J.-P. et PRUNIER G. (dir.), 1989, *Les ethnies ont une histoire*, Karthala, Nouvelle édition 2003.
- CHRÉTIEN Jean-Pierre, 1995, « Ethnies et ethnisme », *Le livre de l'année*, Larousse : 168-170.
- 2000, « Citoyenneté et ethnie en Afrique », in C. Fievet (éd.), *Invention et réinvention de la citoyenneté*, Pau, éd. J. Sampy : 321-333.

- CUCHE Denys, 1996, *La notion de culture dans les sciences sociales*, Paris, La Découverte (2^e éd. en 2001), 123 p.
- DESCLAUX A., 2001, « L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique ? », *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida » : 57-66.
- EHRENBERG A. et al., 2002, « Entretien avec Paul Rabinow », *Esprit, la médecine et son corps*, 5 : 132-144.
- EXCOFFIER L., PELLEGRINI B., LANGANEY A., SANCHEZ-MAZAS A., SIMON C., 1987, « Genetics and History of Subsaharan Africa », *Yearbook of Physical Anthropology*, 30, 7 : 151-194.
- EZEMBE F., 1996, « La construction de l'identité chez les adolescents issus de l'immigration africaine », *Migrations et Société*, n° 44 : 35-45.
- FAINZANG S., JOURNET O., 1989, *La femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France*, Paris, L'Harmattan.
- FAINZANG S., 2001, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, 160 p.
- FASSIN Didier, 1999a, Santé et immigration. Les vérités politiques du corps, *Cahiers de l'URMIS. Les politiques de l'immigration*, n° 5 : 69-76.
- 1999b, « L'indicible et l'impensé : la "question" immigrée dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 4 : 5-36.
- FULLWILEY D., 1998, « Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux États-Unis », *Sciences sociales et santé*, 16 : 129-58.
- GIRAUD Michel, 1997, « La créolité : une rupture en trompe-l'œil », *Cahiers d'études africaines*, 148, XXXVII-4 : 795-811.
- GOFFMAN, 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*, éd. de Minuit.
- GOLDBERG M., MELCHIOR M., LECLERC A., LERT F., 2002, « Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n° 4, John Libbey Eurotext : 75-128.
- JACQUARD A., 1981, « Biologie et théories des élites », in Frankel et al. (dir.), *La science face au racisme, Le Genre Humain*, Fayard : 14-54.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. et al., 2002, *Les dysfonctionnements des systèmes de santé. Rapport du volet socio-anthropologique. Enquêtes sur l'accès aux soins dans 5 capitales d'Afrique de l'Ouest*, 289 p.

- JOLIVET M.-J., 1997, « Libres, Marrons et Créoles, ou les Amériques noires revisitées », *Cahiers d'études africaines*, 148, XXXVII-4 : 993-1003.
- LAINÉ A., 1998, *Génétique des populations et histoire du peuplement de l'Afrique. Essai d'historiographie et d'épistémologie*, Presses Universitaires, Diffusion Septentrion, t. I, t. II, 814 p.
- LEBÈGUE Julie, 1999, *Pauvreté, exclusion sociale et mortalité des enfants en milieu africain. Le cas de Bamako (Mali)*, Institut d'études politiques de Paris, École doctorale de démographie économique, 664 p.
- LEBRAS H., 1998, *Le démon des origines. Démographie et extrême droite* (chapitre X, « Ethnique malgré lui »), éd. De l'Aube : 215-233.
- LEBRAS H., BERTAUX S., 2000, *L'invention des populations. Biologie, idéologie et politique*, Odile Jacob, 264 p.
- LERIDON H., 1998, « La variable "ethnie" comme catégorie statistique. Présentation du dossier », *Population*, 53-3 : 537-540.
- LÉVY M.-L., 1996, « Décrire les minorités », *Population et sociétés*, n° 309 : 1-2.
- MARIE Alain, 1997, « Du sujet communautaire au sujet individuel », in *L'Afrique des individus*, éditeur scientifique : Alain Marie (éd.), Karthala, coll. « Hommes et Sociétés » : 53-110.
- MEMMI D., *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 309 p.
- M'BOKOLO Elikia, 1998, « Les ethnies existent-elles ? », *L'identité. L'individu, le groupe, la société*, n° coordonné par J.-C. Ruano-Borbalan, Éditions Sciences Humaines, Paris : 321-327.
- MORIN Michel, 2001, « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales », *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida » : 5-20.
- MOULIN Pierre, 2001, « Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : recherches, actions, évaluations », *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida » : 21-32.
- PARK Robert Ezra, 1950, *Race and culture, (The concept of social distance)*, Glencoe, Illinois, The Free Press.
- POUTIGNAT P., STREIFF-FENART J., 1995, *Théories de l'ethnicité*, suivi de *Les groupes ethniques et leurs frontières* de Fredrik Barth, Paris, PUF, coll. « le sociologique », 270 p.

- PRADELLES DE LATOUR Charles-Henri, 2001, « Clivage et dérapages. Première et deuxième génération d'Africains en banlieue parisienne », *L'Homme*, 157 : 151-166.
- QUIMINAL Catherine, 1991, *Gens d'ici, gens d'ailleurs, Migrations soninké et transformations villageoises*, Christian Bourgeois, coll. « Cibles XXI », 223 p.
- RALLU J.-L., 1996, « Quand l'ethnie déclarée change », *Population et sociétés*, n° 309 : 2-3.
- SCHNAPPER Dominique, 1998, *La relation à l'autre. Au cœur de la pensée sociologique*, Gallimard, Essais, 562 p.
- SIMON Patrick, 1997, « La statistique des origines. Race et ethnicité dans les recensements aux États-Unis, Canada et Grande-Bretagne », *Sociétés Contemporaines*, 26 : 11-44.
— 2002, « La catégorisation statistique des "immigrés". Analyse des inégalités et lutte contre les discriminations », *Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida » : 15-31.
- SMYRNELIS Marie-Carmen, 2000, « Jeux d'identités à Smyrne aux XVIII^e et XIX^e siècles », in Lebras H., Bertaux S., *L'invention des populations. Biologie, idéologie et politique*, Odile Jacob : 125-140.
- SPIRE Alexis, « De l'étranger à l'immigré. La magie sociale d'une catégorie statistique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° spécial intitulé Délits d'immigration, n° 129.
- SPIRE Alexis, MERLLIÉ Dominique, 1999, « La question des origines dans les statistiques en France. Les enjeux d'une contreverse », *Le mouvement social*, n° 188 : 119-130.
- TABOADA-LEONETTI, 1999, « Dans les chaudrons des cités, un melting-pot à la française », *Migrations Société*, vol. XI, n° 61 : 51-60.
- TRIBALAT Michèle, 1995, *Faire la France. Une grande enquête sur les immigrés et leurs enfants*, Éditions La Découverte, 232 p.
- VATZ LAAROSSI Michèle, 2001, *Le familial au cœur de l'immigration. Les stratégies de citoyenneté des familles immigrantes au Québec et en France*, Paris, L'Harmattan, 279 p.
- VIMARD Patrice, 1997, « Modernisation, crise et transformation familiale », in Arlette Gautier et Marc Pilon (éds), *Autrepart, Familles du Sud*, ORSTOM / éditions de l'Aube, Cahier des sciences humaines, nouvelle série n° 2 : 143-159.