

Repenser l'Hérité

Doris BONNET



éditions des archives contemporaines

À Gérard

Repenser l'hérité

DORIS BONNET



éditions
des archives
contemporaines

Copyright © 2009 Éditions des archives contemporaines

Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays. Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit (électronique, mécanique, photocopie, enregistrement, quelque système de stockage et de récupération d'information) des pages publiées dans le présent ouvrage faite sans autorisation écrite de l'éditeur, est interdite.

Éditions des archives contemporaines
41, rue Barrault
75013 Paris (France)
Tél.-Fax : +33 (0)1 45 81 56 33

Catalogue : www.archivescontemporaines.com

ISBN : 978-2-914610-97-1

SOMMAIRE

| | |
|--|-----|
| PRÉFACE | 9 |
| INTRODUCTION | 11 |
| CHAPITRE 1. LA QUESTION DES ORIGINES | 15 |
| 1. <i>La catégorisation des populations</i> | 15 |
| 2. <i>La race ou l'ethnie ?</i> | 22 |
| 3. <i>Une conception raciologique de l'assimilation ?</i> | 26 |
| 4. <i>Le caractère identitaire des origines</i> | 29 |
| 5. <i>La construction identitaire de la maladie</i> | 31 |
| 6. <i>La théorie du métissage</i> | 33 |
| CHAPITRE 2. REPENSER L'HÉRÉDITÉ | 39 |
| 1. <i>La reproduction de la vie ou la théorie des générations</i> | 39 |
| 2. <i>L'accès au savoir sur l'hérédité génétique</i> | 42 |
| 3. <i>Les maladies héréditaires et la notion de porteur sain</i> | 45 |
| 4. <i>L'héritage d'une malédiction</i> | 46 |
| 5. <i>De l'enfant maléfique à l'enfant sorcier</i> | 49 |
| 6. <i>L'enfant-revenant</i> | 51 |
| 7. <i>Remise en question des règles de la parenté</i> | 52 |
| CHAPITRE 3. DÉPISTER L'ANOMALIE | 57 |
| 1. <i>Le dépistage néonatal et l'éducation thérapeutique</i> | 58 |
| 2. <i>Devenir un malade citoyen</i> | 69 |
| 3. <i>Un malade handicapé</i> | 70 |
| 4. <i>Le diagnostic prénatal et l'interruption médicale de grossesse</i> | 73 |
| CHAPITRE 4. IMMIGRATION ET INDIVIDUATION | 85 |
| 1. <i>La notion de « culture d'origine » : un vrai-faux débat ?</i> | 85 |
| 2. <i>La médicalisation de la vie reproductive des femmes</i> | 89 |
| 3. <i>Une redéfinition de la filiation ?</i> | 92 |
| 4. <i>Une maladie des origines : une fiction identitaire ?</i> | 94 |
| CONCLUSION | 99 |
| BIBLIOGRAPHIE | 103 |

PRÉFACE

Le livre de Doris Bonnet porte en premier lieu sur la drépanocytose, cette maladie génétique abusivement labellisée comme « africaine noire », mais qui, en réalité, affecte également les populations méditerranéennes. Ce premier aspect, qui n'est pas négligeable, a pour effet de donner une configuration génétique, et donc « scientifique », à une stigmatisation particulièrement performante dans le cadre du rejet de l'immigration et de la xénophobie ambiante. Mais, au-delà de l'aspect strictement médical de ce livre, c'est toute la complexité des affiliations identitaires qui est analysée ici au prisme de l'introduction d'un paradigme génétique. En effet, le dépistage, loin d'être vu uniquement comme un progrès scientifique, est envisagé ici dans les termes d'une concurrence entre différents types de savoirs, et notamment entre savoir génétique et savoir lié à la généalogie et à l'ancestralité. C'est dans ce cadre que sont resituées les différentes sortes de stratégies identitaires mises en œuvre par les immigrés d'Afrique subsaharienne. La maladie devient dès lors, dans la vision qu'en donne l'auteure, un analyseur des rapports sociaux, eux-mêmes replacés dans un contexte transculturel. À l'encontre de tout relativisme et de tout scientisme, Doris Bonnet montre excellemment comment une affection génétique devient un enjeu à l'intérieur d'un champ structuré de relations comprenant à la fois le corps médical, les familles immigrées et les arrière-plans sociaux français et africains.

Le grand mérite de ce livre est donc d'aborder à partir d'un thème précis, et par le petit bout de la lorgnette pourrait-on dire, un nombre impressionnant de thèmes centraux de notre époque. En outre, et ce n'est pas l'un de ses moindres mérites, il brille par son rejet de tout racialisme, ethnicisme et culturalisme.

À l'heure où sont associés, à travers le label d'un ministère, les thèmes de l'immigration et de l'identité nationale et où l'introduction des statistiques ethniques est présentée comme le moyen privilégié de lutter contre les discriminations, ce livre vient à point nommé pour fournir un antidote à cette funeste dérive.

Jean-Loup Amselle

La génétique, théorie de l'hérédité,
brise le lien matériel qui lie les ancêtres à leurs descendants et y substitue un lien virtuel,
une information, un programme porté par une molécule magique, l'ADN.

J.-J. Kupiec, P. Sonigo, *Ni Dieu, ni Gène*

INTRODUCTION

La génétique se fonde sur l'observation de la transmission. Dans cet univers moléculaire, aux progrès scientifiques et médicaux spectaculaires, l'idée contemporaine du corps s'inscrit dans une lutte contre l'anomalie.

Dans le cas des anomalies génétiques, la biomédecine du XXI^e siècle offre une lecture de la vie où un couple doit exprimer, à l'annonce d'une anomalie génétique, notamment à l'occasion d'un dépistage prénatal, sa volonté de transmettre ou non à sa descendance cet héritage biologique, ou sa capacité à prendre en charge, même avec l'aide de l'État, le handicap de l'enfant à naître.

Néanmoins, dès lors qu'on s'interroge sur le corps et la notion de personne, on est confronté à différents modèles de l'humain selon les convictions religieuses des uns et des autres, les sociétés d'appartenance, les idéaux familiaux, et l'expérience passée.

C'est dans ce contexte « bio-social » que les femmes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne peuvent découvrir, en France, à l'occasion d'un accouchement que leur enfant est porteur d'une maladie génétique héréditaire appelée, en médecine, la drépanocytose¹. Il s'agit d'une maladie génétique qui atteint, en France, à majorité, les populations originaires des Antilles et d'Afrique subsaharienne². L'incidence de la maladie en France, estimée grâce au dépistage néonatal, est de 1,8% des naissances de l'ensemble des nouveau-nés (J. Bardakjain, H. Wajcman, 2004). Elle est aujourd'hui la première maladie génétique du territoire français en termes de prévalence, dépassant en cela la mucoviscidose³.

Bien qu'à forte prévalence, la connaissance de cette maladie reste, encore aujourd'hui, essentiellement confinée à un milieu scientifique spécialisé. La drépanocytose fait même partie des maladies que les médecins appellent « orphe-

¹ Hémoglobinopathie héréditaire, caractérisée par la production d'une chaîne bêta anormale de l'hémoglobine, liée à une mutation située sur le chromosome N°11 (Direction Générale de la Santé). Cette anomalie de l'hémoglobine peut provoquer des crises vaso-occlusives au niveau des globules rouges, – crises extrêmement douloureuses –, des infections bactériennes à répétition et des aggravations de l'anémie suivies, dans certains cas, de transfusions sanguines.

² Même si la drépanocytose se rencontre également en Inde et au Moyen-Orient, seuls les enfants des femmes antillaises et originaires d'Afrique de l'ouest et d'Afrique centrale résidant en France sont dépistées à la naissance depuis 1990, pour des raisons statistiques, économiques et épidémiologiques.

³ « Compte tenu de sa prévalence en France, la drépanocytose est une maladie rare et concernée, à ce titre, par le plan national « maladies rares 2005-2008 » prévu dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 ayant pour objectif général d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge (DGS). La définition de la rareté : moins d'une personne sur 2000, soit en France moins de 30.000 personnes pour une maladie donnée. Selon la DGS, 5000 personnes seraient atteintes par la maladie en France (dont 1/3 résideraient dans les DOM/TOM). Des chercheurs estiment, par ailleurs, entre 6000 et 7000, le nombre de sujets atteints de syndromes drépanocytaires majeurs vivant en France, la fréquence la plus élevée se situant en région parisienne où près de 200 nouveaux cas sont diagnostiqués par an (J. Bardakjain, H. Wajcman, 2004).

lines ». Elle est inconnue du grand public, de la plupart des enseignants et des éducateurs en contact avec des enfants drépanocytaires, voire de certains médecins généralistes, ou même de pédiatres, et est rarement évoquée lors des émissions télévisées du Téléthon. Considérée par certains comme une « maladie des noirs », on se demande si son absence de reconnaissance ne serait pas attribuable au fait que, dans l'imaginaire social français métropolitain, elle n'appartiendrait pas à notre patrimoine génétique. Pourtant, elle touche aussi des populations à peau blanche, en particulier dans le Maghreb, et sera amenée à se répandre obligatoirement à l'ensemble des pays et des continents par le métissage des alliances matrimoniales et l'amélioration des systèmes de soins la concernant.

Pour l'instant, la méconnaissance de cette maladie s'associe, comme nous le verrons, à son absence de reconnaissance sociale tant en Afrique – où celle-ci est assimilée à une malédiction – qu'en France – où son statut de maladie orpheline l'écarte de tout débat public – et ne permet pas aux familles de trouver de nombreux lieux de soutien ou de réconfort moral⁴.

Même si l'on observe l'émergence d'un mouvement associatif, en Afrique et en France, nombre de familles continuent à se replier sur elles-mêmes, à dissimuler leurs connaissances à leurs parents ou à l'entourage par crainte de « ragots », prétextes dans certains cas à des accusations de sorcellerie, et avec pour conséquence une stigmatisation sociale des femmes, souvent répudiées lorsqu'elles sont frappées d'une descendance à forte mortalité infantile.

Cette maladie, en Afrique subsaharienne, est aussi peu connue, et lorsqu'elle l'est, elle est associée à une prédiction de la mort de l'enfant avant l'âge de 15 ans. En Afrique, le dépistage n'est pas organisé et systématique comme en France. Lorsqu'il est demandé par le médecin, durant la grossesse, la plupart des femmes ne font pas le test, faute de remboursement financier et d'espoir de prise en charge. De plus, contrairement à la France, aucune proposition d'interruption thérapeutique de grossesse n'est faite à la femme (dans les formes sévères de la maladie décelées par amniocentèse), d'autant que l'IVG, déjà, n'est pas légale dans la plupart des pays concernés, et que cette pratique reste associée à une « culture de la faute ». Les drépanocytaires africains, quand ils connaissent leur maladie, savent qu'ils « coûtent cher » à leur famille (frais de médicaments, d'hospitalisations, de transfusions sanguines). Dans celles, à revenus précaires, les enfants risquent d'être déscolarisés et les jeunes filles écartées de certaines unions matrimoniales.

L'annonce, en France, de cette maladie, généralement au moment heureux d'une naissance, représente pour les parents un choc psychologique considérable. Certes, l'annonce d'une maladie génétique héréditaire, pour toute personne, quelle que soit son origine et la pathologie, n'engage pas seulement le destin d'un individu, mais également le devenir et les projets de vie de toute une famille. Mais pour les familles immigrées, cette maladie les oblige à repenser l'exil ou l'intégration dans un nouveau contexte social et médical. Elle modifie, en particulier, leurs projets matrimoniaux, leurs relations conjugales, leurs représentations de l'hérédité, soit tout ce qui concerne l'alliance et la filiation. Elles sont conduites à acquérir un

⁴ Une fédération des malades drépanocytaires et thalassémiques, intitulée SOS Globi, a pour vocation d'informer les malades, et des associations de malades tentent néanmoins d'écouter les personnes atteintes, mais cela implique que les familles soient déjà dans des processus d'« intégration médicale ».

savoir médical qui engendre de nouveaux comportements, et qui implique une incorporation progressive des normes médicales véhiculées par le système hospitalier français : intégration à des réseaux de prise en charge de pathologies spécifiques (appelés « centres de référence »), à des protocoles de suivi thérapeutique sur la longue durée, à des propositions d'IMG, de greffe de moelle osseuse, et à des participations d'essais cliniques, etc.

Pourtant, si la femme « dépistée » est confrontée à cette hyper-modernité, et peut se sentir assujettie, dans son corps, aux injonctions de la médecine (diagnostic anténatal, interruption médicale de grossesse, etc.), l'accès aux soins lui permet aussi d'exprimer de nouveaux désirs : négocier sa sexualité et sa reproduction biologique avec le conjoint par le recours à la planification familiale et exprimer un non désir d'enfant. L'accès aux soins, dans ce contexte, est un facteur d'intégration et d'émancipation sociale. L'expérience de la maladie va orienter les attitudes des unes et des autres, et révéler aussi des systèmes diversifiés de croyances, de valeurs, de savoirs profanes et médicaux, de modèles familiaux. Le corps « dépisté » devient le lieu d'une reconstruction identitaire, productrice de nouvelles altérités et de mutations sociales.

Pour toutes ces raisons, et bien d'autres, la drépanocytose est une étude de cas modèle, ou autrement dit une maladie paradigmatique, qui nous éclaire sur la dimension sociale et politique du champ de la santé. Non seulement elle révèle, comme on le verra, la notion de race en médecine, mais aussi la question de l'émergence du communautarisme « noir » en France, soit une demande de reconnaissance, même si elle ne passe pas toujours par l'usage de la maladie. Elle interroge la notion de « culture d'origine », en particulier lorsque l'appartenance sociale des « noirs » se définit par une conception de l'identité à revendication essentialiste. Aujourd'hui, cette construction identitaire ethnisante est associée à un contexte politique où l'on se demande si la France ne va pas s'orienter vers la reconnaissance politique d'une population afrodescendante (africains, antillais), soit la catégorie des afrofrançais (demandeurs d'actes symboliques de réparation de l'Histoire coloniale ou de l'esclavagisme) ? En bref, 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 ces enquêtes, une maladie des origines non seulement d'un point de vue conceptuel (notion de souche originelle, d'isolat géographique, d'unité biologique homogène, 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'une carte de séjour, etc.).

La drépanocytose représente donc, outre un fait biologique, un phénomène social construit par différents acteurs sociaux (pouvoirs publics, médecins, généticiens, malades, entourage familial, personnel éducatif, etc.), support d'interprétations, et affichant selon 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. Elle révèle des préjugés, des pratiques de solidarité ou de discrimination, des stratégies de prise en charge ou de dissimulation, des demandes de reconnaissance, et 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. À ce

titre, ce travail, effectué à partir d'une pathologie spécifique, rend compte plus globalement au niveau de notre société, de l'expression et de la production des différences dans ce qu'il est convenu de nommer, aujourd'hui, la « diversité », et de l'utilisation de la génétique comme espace scénique contemporain de l'identité⁵.

⁵ Je remercie le Docteur Mariane de Montalembert qui a suivi cette recherche avec écoute et réactivité dans sa pratique clinique quotidienne avec les enfants et les familles, et dans ses activités de recherche sur la drépanocytose. Je remercie les familles qui m'ont accueillie à leur domicile à Paris et en Ile de France dans l'espoir que leur contribution à cette recherche améliore la reconnaissance sociale et publique de cette maladie. Je remercie également Laetitia Atlani, anthropologue à Paris X Nanterre, pour ses conseils sur la structure du manuscrit.

CHAPITRE 1

LA QUESTION DES ORIGINES

1. LA CATÉGORISATION DES POPULATIONS

En France, la drépanocytose concerne essentiellement 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 ? Autrement dit, est-ce qu'un groupe à risques (ou un groupe-cible) correspond à un groupe social ?

Ciblant notre problématique sur le vécu identitaire des populations immigrées dans le contexte de la révélation d'une maladie génétique, ont été retenues uniquement des familles originaires d'Afrique sub-saharienne⁶.

À l'occasion de rencontres et de réunions informelles avec le milieu médico-social et scolaire, un discours emprunt de certains stéréotypes était véhiculé sur les familles immigrées. Ceux qui étaient originaires d'Afrique sub-saharienne étaient appréhendés selon deux modèles d'intégration sociale qui correspondaient 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 « observants »⁷ vis à vis du système de santé français, de l'autre les immigrés originaires d'Afrique centrale, cultivés, habillés à l'occidentale (symbole identitaire

⁶ D'un point de vue méthodologique, le recueil d'informations de cette recherche s'est effectué en deux temps : d'une part au cours d'une consultation médicale hospitalière spécialisée en pédiatrie génétique, d'autre part au domicile des familles rencontrées à l'hôpital et résidant dans la région parisienne. Du mois de septembre 1997 au mois de mai 1998, j'ai assisté à 146 consultations pour drépanocytose. Le choix des familles s'est fait selon leur disponibilité à me recevoir. Il est, au demeurant, relativement représentatif de l'ensemble des consultations du service. 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 cap-verdienne).

⁷ 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 Etats-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.

qui révèle une immigration en voie d'assimilation) et adhérant au système de santé français⁸.

Cette perception de l'Autre ne correspondait pas aux premiers contacts pris avec les patients des consultations, en dépit des discours des spécialistes de la drépanocytose qui considéraient que les malades de cet hôpital relevaient davantage de la première catégorie que ceux d'autres centres de référence. Cette représentation catégorielle de l'Autre servait de base d'interprétation des comportements, notamment en matière d'observance. Quelle était l'origine de ces présupposés ? Comment s'était construit ce « sens commun » ? S'appuyait-il sur un document interministériel ou scientifique ? C'est ainsi, que je pris connaissance d'une enquête qui allait susciter de vives polémiques entre scientifiques, et ceci bien après mon enquête⁹.

Une étude, conduite par la démographe Michèle Tribalat (1995) avait examiné, de manière quantitative, les flux migratoires de l'ensemble des immigrés sur le territoire français¹⁰. Dans ce contexte, elle a fait valoir une bipolarisation de l'immigration africaine entre un flux de travailleurs ruraux à la fin des années 60, qui regroupe des populations originaires d'Afrique de l'ouest et le second, plus tardif, d'Afrique centrale¹¹. 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 (H. Lebras, 1998, 2007 ; A. Spire et D. Merlié, 1999) notamment à travers son approche ethnique. Le contenu insuffisamment explicité de la variable « ethnie » est probablement à l'origine de l'interprétation stéréotypée de cette enquête par les acteurs de l'action sociale, et nous interroge sur la pertinence de l'appartenance ethnique comme variable statistique. En effet, 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 posée¹². 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 Soninke, et des Peul. 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 Peul, on sait qu'ils ne forment pas un groupe structurellement et politiquement homogène, qu'ils se rencontrent du Cameroun au

⁹ Certains passages de cette partie ont été abordés dans D. Bonnet (2004a, 2005b).

¹⁰ 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 immigrés (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 Cameroun (INSEE, recensement de population, 1990).

¹¹ 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).

¹² Les unions matrimoniales ne sont pas toutes constituées de couples qui ont la même langue maternelle.

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 terme¹³. 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 (M. Martiniello, 1995). Il s'agit surtout d'être conscient de l'usage social voire politique donc relatif 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.¹⁴ ?

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 était 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 cherchait pas à « parler des "immigrés" comme d'un tout homogène ou de globaliser les comportements, y compris au sein d'une même origine »¹⁵ (*ibid.* : 7). Mais l'intention initiale ne réalisait pas cet objectif en ce qui concernait 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 suivie.

¹³ Les travaux des anthropologues et historiens français des vingt dernières années (J.-L. Amselle, 1985 ; J.-P. Chrétien, 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 » (J.-L. Amselle, 1985 : 36). Lire également à ce propos le paragraphe intitulé « La communauté ethnique ou raciale en tant que communautarisation » dans l'ouvrage de D. Schnapper (1998 : 86-91).

¹⁴ 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 niveau de scolarisation et leur appartenance ethnique (J. 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 déchiffrable 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.).

¹⁵ Cité dans la préface de l'ouvrage de M. Tribalat (1995) écrite par Marceau Long.

Les personnes que nous avons interrogées à leur domicile, lors de l'enquête, 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 recourir à des enquêteurs, ma formation d'ethnologue me permettait de repérer ces dénivellations 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 jugeaient que l'enquêteur ne devait certainement pas connaître l'ethnie à laquelle elles considéreraient appartenir et qu'il était donc inutile de lui communiquer une information précise qu'il n'allait pas maîtriser, soit elles n'avaient 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 revendiquaient ou qu'elles imaginaient qu'on attendait d'elles, soit enfin elles avaient une perception globale et synthétique de leurs origines qui ne conduisait 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 » (P. Poutignat, J. Streiff-Fenart, 1995).

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 Charles-Henry Pradelles de Latour Dejean (2001) au sein de familles africaines résidant dans les Hauts-de-Seine : « je ne savais pas que mon père était Soninke 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 l'anthropologue, une valeur d'altérité que n'a pas l'ethnie »¹⁶ (*ibid.* : 160). Ceci étant, les travaux de la démographe I. Taboada-Leonetti (1999 : 70) révèlent aussi 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, contredit par l'expérience quotidienne et représente surtout un « devoir de mémoire » envers les parents¹⁷.

Dans notre enquête, les « jeunes immigrés » (ceux qui ne sont pas nés en France) ainsi que les « jeunes issus de l'immigration » (ceux qui sont 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 quelque-

¹⁶ 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.

¹⁷ Consulter également le travail de F. Ezembe (1996) sur la construction identitaire des adolescents issus de l'immigration africaine.

fois venus en France pour confier leurs enfants à 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-parents¹⁸, la circulation 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 à un séjour auprès de la famille lorsque ce voyage est considéré comme trop imprudent par le médecin. Beaucoup de ces enfants n'adhèrent pas aux constructions identitaires de leurs parents, en particulier par rapport à l'ethnie¹⁹.

En France, 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). Dans ce cas, peut-on entendre l'origine comme étant le « pays de naissance » ?

Le but des chercheurs est d'identifier si le sujet est un immigré afin de lutter contre la discrimination raciale. Or, les données statistiques françaises ont uniquement la catégorie « étranger » et rarement celle d'« immigré » (P. Simon, 1997, 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. En effet, cette loi rend les catégories d'origine « comme non pertinentes, et plus fondamentalement, illégitimes » (P. Simon, 2002 : 16)²⁰. De fait, les immigrés sont, pour les épidémiologistes, les oubliés des statistiques en matière de santé et sont victimes d'« inégalités de condition et de traitements » (P. Simon, *ibid.* : 17). Pour pallier les effets qu'ils jugent discriminatoires de ces méthodes, ceux-ci suggèrent 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 M. Tribalat évoquée précédemment, considère « utile et légitime » de caractériser les individus « par une appartenance à un groupe défini sur une base raciale ou ethnique » (H. 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 les risques et les 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

¹⁸ 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 les pays d'origine.

¹⁹ 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 à sa mère : « vous, les Africains, vous avez de drôles d'habitudes ».

²⁰ 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 (P. 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).

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 métissages²¹, 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 » (P. 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, 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 stigmatisation²². On observe bien, dans ce raisonnement, la permutation constante entre le biologique et le social.

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 » (P. 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/raciale (catégorie unique). Selon cette logique du choix, ce ne sont plus les institutions qui distinguent les identifications raciales mais les acteurs eux-mêmes. Même si l'auteur reconnaît que ces méthodes favorisent et même construisent des « rapports sociaux ethnicisés » (P. 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 » (P. Simon, *ibid.* : 28).

D. Fassin considère, dans le même état d'esprit, la nécessité « d'introduire des éléments concernant l'origine » (D. Fassin, 1999a : 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 » (D. Fassin, 1999a : 29). On ne sait pas, ici, ce qu'on doit entendre par « origine » (lieu de naissance du sujet ou des parents ?). 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, comme on l'évoquait plus haut. 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

²¹ 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).

²² 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).

concernée, et enfin en associant à ce type de recherches la conduite d'enquêtes qualitatives.

Certes, l'analyse critique de ces chercheurs permet de s'interroger sur la validité de la catégorie « origine » dans les études statistiques. Certes, le recours à la mise en catégories « répond à des besoins précis, dans des contextes politiques, sociaux ou culturels donnés » (M.-C. Smyrnelis, 2000 :125). Certes, elle a aussi l'intérêt de faire valoir les inégalités sociales dans l'accès aux soins et les discriminations dont sont victimes les immigrés. Mais les propositions de ces auteurs ne surmontent guère, à notre avis, l'ambivalence qu'ils décrivent avec les risques contraires aux effets souhaités (politique ethnique de la santé, discriminations négatives, généralisations abusives par les média ou les milieux médico-sociaux et éducatifs, pathologisation de l'immigré, écrasement des différences sociales, effacement de la place du sujet, etc.).

Cette fameuse enquête sur les statistiques ethniques a suscité encore récemment une vive réaction d'un démographe de l'EHESS, Hervé Le Bras (2007), fustigeant les risques de « rapports sociaux de race », dans la lutte contre les discriminations à partir de ces statistiques. Non seulement l'auteur argumente avec précision les erreurs socio-historiques induites par ces catégories au contenu flottant²³, mais il fait valoir qu'elles véhiculent « les poncifs et les erreurs raciales du passé » et surtout qu'elles fondent la question de l'identité "comme un écart ou une différence" (2007 : 22).

La drépanocytose s'accompagnant d'un discours médical fondé sur l'explication de la maladie par la « différence » génétique, nous nous sommes interrogée sur les risques d'une construction identitaire de malades considérés comme différents par rapport à la norme du groupe dominant (les dits « caucasiens »), et sur les répercussions de cette construction à la fois au-dedans et au-dehors du groupe concerné. Mais nous aurons l'occasion d'y revenir au cours de cet ouvrage.

Cette exploration, dans le contexte de l'immigration, peut se poursuivre, dans le contexte de l'aide au développement en Afrique subsaharienne, car l'identification ethnique suscite aussi un débat dans ce milieu. Cette mise en perspective permet de se rendre compte que des faits observables en situation migratoire sont comparables aux trajectoires de la modernité africaine.

Ainsi, Thomas Bossuroy, politologue et économiste, explique dans un article de la revue *Afrique Contemporaine* (2006) que la prise en compte du fait ethnique dans les théories du développement révèle deux visions du développement. La première soutient l'idée, qualifiée par l'auteur d'essentialiste, que « l'appartenance ethnique détermine l'identité des individus, leurs préférences et leurs choix » (T. Bossuroy, 2006 : 120). De fait, dans cette optique, l'organisation ethnique est considérée comme un frein au développement économique et social et rend même difficile l'instauration d'un régime démocratique. Néanmoins, dans une perspective évolutionniste « le niveau d'éducation, la richesse du pays et la transition démographique » seraient des déterminants qui permettraient d'amoin-

²³ Ce qui fait valoir que le propos de H. Le Bras n'est pas uniquement une démonstration « intellectuelle » mais qu'il est validé par notre enquête de terrain qui avait pointée ces risques antérieurement à la publication de son article.

l'attachement à l'ethnie au profit du sentiment national et de l'adhésion à des valeurs individuelles, avec une disparition progressive des identités traditionnelles. La seconde vision du développement, qualifiée par l'auteur de matérialiste, pose la modernité comme « un facteur d'accentuation de l'identification ethnique » (*ibid.* : 122). Mais dans cette perspective, l'identité ethnique est « utilisée comme fondement de constitution de groupes d'intérêt dans la compétition pour la modernité » (*ibid.* : 122). L'appartenance ethnique devient un instrument de lutte. Se référant à des études menées en Afrique anglophone par Edward Miguel et Daniel N. Posner, les travaux cités par l'auteur peuvent être le reflet de politiques de l'ethnicité empruntées au modèle anglo-saxon, où le fait ethnique est une composante sociale de la vie contemporaine dans l'accès aux biens et aux emplois (comme en Grande-Bretagne ou aux États-Unis). Aussi, dans le but de confronter cet éventuel modèle anglo-saxon aux pays francophones d'Afrique de l'ouest (ceux anciennement colonisés par la France), Thomas Bossuroy, a mené une enquête tout à fait intéressante sur 6 pays d'Afrique de l'ouest (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Mali, Sénégal, Togo). Les résultats de ce travail relativisent la vision matérialiste du fait ethnique. Ainsi, on apprend que plus un individu a un niveau élevé d'éducation, plus le sentiment d'appartenance se réfère davantage à la nation qu'à l'ethnie. Par ailleurs, le fait de maîtriser une langue commune (ici, le français) contribue aussi à l'identification nationale. Par contre, plus le statut économique est précaire (chômeur, travailleur du secteur informel, migrant, personne isolée), plus l'individu « est enclin à se référer à son ethnie » (T. Bossuroy, *ibid.* : 129), au détriment d'un autre groupe social. L'auteur explique cette situation par l'hypothèse qu'une personne démunie va utiliser ses réseaux de connaissance de proximité pour accéder à l'emploi et que l'ethnicité peut être dans ce cas une instrumentalisation de certaines relations sociales. Pour l'auteur, l'ensemble de ces données « accrédite la vision évolutionniste des liens entre développement et ethnicité » (T. Bossuroy, *ibid.* : 131) et « des rapports entre ethnicisation identitaire et développement socio-économique » (T. Bossuroy, *ibid.* : 133). Cette relation s'est d'ailleurs dramatiquement illustrée en Côte d'Ivoire, ces dernières années, lorsque l'effondrement économique du pays s'est associé à une exploitation politique du fait ethnique (Jean-Pierre Dozon, 2008).

2. LA RACE OU L'ETHNIE ?

Les généticiens affirment tous, aujourd'hui, que les races n'existent pas, qu'elles demeurent une construction, un discours, voire une idéologie, en particulier, depuis que les récentes découvertes effectuées sur l'ADN, permettent de constater que plus de 99% des gènes des humains sont semblables ; pourtant des recherches scientifiques se poursuivent à base de catégories raciales pour chercher à expliquer des différences de santé en les considérant comme des variables à intégrer à la recherche médicale et/ou génétique.

La notion de race a une longue histoire que nous n'avons pas l'ambition de retracer ici²⁴ Par contre, son usage, à la lecture d'un certain nombre d'auteurs (S. M.

²⁴ Le terme de « race » a émergé, selon les auteurs, au XV^e ou au XVII^e siècle. En effet, son usage intervient avec l'apparition de l'Autre à la fin du XVII^e siècle aux États-Unis (Européens, Africains, et Indiens ou « *Native American* ». Dominique Colas (2004) indique dans l'introduction de son ouvrage

Outran, G. T. H. Ellison, 2006), nous permet déjà d'observer une permutation fréquente entre la notion de race et celle d'ethnie : de la description des premiers anthropologues physiques pour la classification des groupes humains, à la hiérarchisation des sociétés par certains idéologues, ou au contraire à la revendication d'un statut politique par certains groupes de population (D. Colas, 2004).

Cette substitution tend, comme on va le constater, à une racialisation de la notion d'ethnie, ou à l'usage de l'ethnie en lieu et place de la race. Dans tous les cas, il s'agit de poser la question des origines culturelles et /ou biologiques. Si l'ethnie renvoie à l'idée d'une culture commune (même s'il s'agit d'une construction fictionnelle), et la race à celle d'une origine biologique présumée commune, comment s'opère, alors, cette substitution sémantique ?

Alice Krieg-Planque²⁵ rappelle que le mot « ethnie » a remplacé celui de « race » dans les manuels scolaires de l'après-guerre, dans les années 50. Le mot « ethnie », utilisé dans les années 30 par Georges Montandon²⁶ englobait, à l'époque, le terme *race*, et non l'inverse²⁷. En fait, le mot « ethnie » a été utilisé par les anti-racistes, pour remplacer celui de « race », après une recommandation du Conseil économique et social des Nations Unies en 1949 pour lutter contre les préjugés raciaux dans le contexte de l'après guerre, « à un moment où l'anthropologie physique tient la race pour une réalité » (M. Izard, 2001 : 13). Cette recommandation avait été suivie d'une conférence donnée par Claude Lévi-Strauss en 1952²⁸ à l'Unesco, conférence dont la lecture nous révèle l'utilisation des mots « cultures » ou « sociétés » par Lévi-Strauss mais en aucun cas du terme « ethnie ». S'agit-il, alors, d'une dérive profane des organismes internationaux ?

Ceci dit, si la promotion du mot « ethnie » a été en partie réussie, selon A. Krieg-Planque, elle continue de « masquer le réel » « puisque le mot *race* est toujours là et que le terme *ethnie* est souvent utilisé comme un euphémisme de *race* ».

Les sociologues français Philippe Poutignat et Jocelyne Streiff-Fenart (1995 : 85-87) nous indiquent que les Américains ont créé la notion d'*ethnic group* pour des nécessités d'organisation sociale, alors que celle de *race* était un terme de référence issu du XVII^e siècle à la suite des interactions entre différentes populations d'origines diverses (Européens, Indiens ou « Native American » et Afro-

que le mot *race* est « repéré » en France vers 1490 avec Montaigne. Recommandons notamment l'ouvrage de André Pichot (2000) pour l'analyse de la relativité du concept de « race ».

²⁵ Enseignante à Paris XII, Exposé lors d'un séminaire de l'unité MIM (Migrations Internationales et Minorités), Paris, INED, « Ethnicité et race : concepts, classifications, usages scientifiques et politiques », resp. Patrick Simon. 15 février 2007. Intervention sur : « *Ethnie* » : un terme problématique. *Origines et usages de « ethnie » et « ethnique » dans l'univers discursif français*.

²⁶ Cf la revue *L'ethnie française*.

²⁷ À cette époque, le terme « *race* » était essentiellement utilisé pour désigner les caractéristiques physiologiques de l'individu, alors que « *ethnie* » renvoyait davantage à la langue et à la culture de la personne.

²⁸ La conférence sera publiée la première fois par l'UNESCO en 1952 puis sous l'intitulé « *Race et histoire* » dans l'ouvrage *Anthropologie structurale deux* en 1973. En 1971, Claude Lévi-Strauss est à nouveau invité par le même organisme et présente une conférence intitulée cette fois « *Race et Culture* ». Consulter la chronologie des publications dans la préface de Michel Izard à l'ouvrage *Race et Histoire, Race et Culture* (2001).

américains) (A. et B. D. Smedley, 2005)²⁹. Ces auteurs distinguent, entre ethnie et race, deux types de théorisation de la catégorisation : l'interprétation constructiviste qui interroge sur les frontières du groupe, et l'interprétation « réaliste » ou groupisme (également utilisé dans le cas des collectifs artistiques ou intellectuels comme les Black Panthers) lorsqu'un groupe englobe les protagonistes d'un conflit social³⁰. La question de l'essentialisme, dans le groupisme, ne s'y exprime donc pas particulièrement, ou tout au moins *a priori*. Par contre, l'interprétation constructiviste se réfère à des liens d'une autre nature. Elle pose la question du référent. Le groupe ethnique se présente, alors, comme un cadre cognitif « qui constitue un guide pour l'orientation des relations sociales et l'interprétation des situations » (P. Poutignat, J. Streiff-Fenart, *ibid.* : 127). L'individu reçoit « un label ethnique » (page 127) qui permet « de rendre compte de [...] son comportement en des termes compréhensibles » (page 127). Cette perspective, proche de la sociobiologie, transforme une catégorie sociale floue et labile en outil scientifique pour expliquer les variations comportementales entre différents groupes de population.

Contrairement à la France qui réserve, encore actuellement, le terme « ethnie » aux populations des pays anciennement colonisés, les États-Unis ont des statistiques qui utilisent préférentiellement le terme de race (R. E. Park, 1959). La France répertorie les groupes humains en fonction de son passé colonial et la société américaine en référence à son passé d'immigration. Les « groupes raciaux » se fondent sur les origines, mais aussi selon la couleur de la peau. Les Africains-Américains, par exemple, sont de « race noire » : la notion de « race » est associée, ici, à la phénotypie. Le National Center of Health Statistics (NCHS), chargé de recueillir des données et de réaliser des statistiques sanitaires sur les différentes « races » (*racial groups*) décide de la race des nouveau-nés en fonction de la race de leurs parents biologiques. Jusqu'en 1989, seuls les enfants issus de deux parents blancs étaient considérés comme étant « blancs ». Un enfant qui avait un parent non-blanc (noir, indien)³¹ était un non-blanc et prenait la race du parent non-blanc. Il s'agissait de la règle du « *one-drop* » : une goutte de sang noir équivaut à un enfant noir. Après 1989, le NCHS décide que l'enfant a la race de sa mère. Autrement dit, un enfant né d'une mère blanche mais d'un père noir était considéré de race noire jusqu'en Décembre 1988 et de race blanche à partir de Janvier 1989.

La relativité de la notion de « race », aux USA, se révèle aussi au moment de la déclaration d'un décès. La règle américaine oblige que la race d'une personne décédée soit indiquée sur le certificat de décès par le responsable funéraire. Mais, puisqu'au moment du recensement, le choix de la race repose principalement sur l'autodétermination (comme dans l'enquête française du CRAN sur laquelle nous reviendrons), une personne peut être considérée noire à la naissance (si née de mère blanche mais de père noir avant 1989), peut éventuellement s'auto-déclarer *American Indian* à 40 ans, au cours d'un recensement si sa mère a des origines

²⁹ Les auteurs déclarent qu'avant le XVII^e siècle la race était une catégorie générale et une idée populaire au même titre que l'espèce ou le type (A. Smedley, B. D. Smedley, 2005).

³⁰ Nous recommandons la lecture de l'ouvrage de P. Poutignat et J. Streiff-Fenart (1995) où sont développés de façon beaucoup plus minutieuse qu'ici les courants et théories concernant ce sujet.

³¹ Là aussi, le référent mélange une origine et une couleur de peau.

indiennes, et mourir blanche si le responsable funéraire en décide ainsi d'après la couleur de sa peau et ses autres signes phénotypiques.

Le glissement entre race et ethnie ou inversement semble se réaliser aussi en Grande-Bretagne. Le journal *Libération* du 23 février 2007 rappelle aux lecteurs français que le Royaume-Uni note l'origine ethnique des citoyens depuis le recensement de 1991. En 2001, la case « métis » s'est ajoutée à celles de blanc, noir, asiatique du sud et asiatique (avec l'ajout supplémentaire d'une case vide pour ceux qui ne s'y retrouveraient pas ou qui ne souhaiteraient pas être rangés dans une de ces catégories !). D'après la journaliste de *Libération*, Karine Le Loët, le représentant du Bureau National des Statistiques du Royaume-Uni, Robert Decco, justifierait ce nouveau questionnaire sur les origines par le fait que la déclaration du lieu de naissance ne permet plus depuis les années 90 d'identifier les origines géographiques des enfants des Anglais ayant immigré dans les années 70-80. Même si la journaliste fait état du commentaire d'un sociologue de l'Université de Birmingham, Gezim Alpion, pour lequel « afficher sa race »³² ou sa religion est devenu « naturel » en Grande-Bretagne, elle prend soin d'indiquer qu'en 2001, un Forum sur l'Égalité des races a suscité un sérieux débat en Grande-Bretagne. En effet, tandis que les Chinois et les Indiens étaient dans la catégorie « Asiatique », les Nigériens, Camerounais ou Ougandais étaient classés dans la catégorie « noir » (et non pas « Africains »). Dans un cas, il s'agit d'une couleur de peau, dans l'autre de l'origine géographique d'une population. On voit bien que toutes ces catégories sont en constante fluctuation³³.

Pour en revenir à notre enquête, mes questions sur les origines des familles se sont cantonnées, finalement, à leur pays d'origine, sans même les interroger sur leur nationalité, comme préalable à l'entretien. Je ne voulais pas être perçue comme un travailleur social, venue au domicile pour inspecter les conditions de vie de la famille et vérifier la légalité de leur statut. Mes questions portaient sur leur vécu de la maladie au moment de l'annonce du médecin, sur leurs compréhensions des explications médicales, sur leur perception du diagnostic anténatal et de l'interruption médicale de grossesse, sur leur expérience de la maladie, ce qu'elle avait modifié dans leurs relations conjugales, dans leurs projets matrimoniaux, dans leur désir d'enfant. Il m'intéressait aussi de savoir si les immigrés étaient venus en France pour soigner la drépanocytose (s'agissait-il d'une « immigration thérapeutique » ?) ou s'ils avaient découvert cette pathologie en France à l'occasion d'un dépistage néonatal ou d'une crise douloureuse (M. Benkerrou, 2000). En fait, la situation sociale des personnes interrogées se révélait d'elle-même au cours de l'entretien et non pas en répondant à un questionnaire. Par exemple, une femme me dit qu'elle préférerait abandonner sa fille de quatre ans à l'action sociale si on l'obligeait à retourner en Côte d'Ivoire. Elle me révélait ainsi qu'elle était sans papiers. Mais cette situation de « sans papiers » prenait sens à

³² Là aussi, glissement entre « ethnie » et « race ».

³³ En 2007, l'Observatoire des discriminations, dirigé par Jean-François Amadieu (Paris I-Panthéon-Sorbonne) a initié, en collaboration avec Patrick Weil (historien), Samuel Thomas (SOS Racisme) et Alain Blum (EHESS), une pétition en faveur d'« un engagement républicain contre les discriminations ». Cette pétition s'opposait aux statistiques ethniques (*Libération* du 23/02/07). Hervé Le Bras, dans le même numéro considère que les statistiques ethniques ne sont pas du ressort de l'État mais peuvent être réalisées par une association ou un journal dans le cadre d'un objectif particulier et ponctuel (par exemple, une étude sur les pratiques religieuses des Français).

travers l'expérience de la maladie de son enfant. Par son récit, cette femme révélait sa situation sociale et la façon dont elle imaginait la résolution de ses problèmes. Interroger le vécu définit la condition du sujet en situation. L'information acquiert un statut épistémologique, productrice de savoirs. Elle permet aussi de saisir la façon dont se sont accumulés des « savoirs d'action », des « savoirs d'expérience » (H. Garfinkel, 1967). Certes, l'expression du vécu décrit une réalité qui n'est peut-être pas toujours une vérité, car elle active des souvenirs empreints d'affectivité. Ainsi, dans notre travail sur le « dispositif d'annonce » de la maladie, le médecin me signalait que depuis les propos recueillis par les patients le conseil génétique s'était amélioré. Mais ces « savoirs d'expérience » infléchissaient encore au moment de l'enquête leurs décisions à venir.

3. UNE CONCEPTION RACIOLOGIQUE DE L'ASSIMILATION ?

L'incapacité française à surmonter une ambivalence entre un modèle républicain et des pratiques plus ou moins communautaristes provient probablement de notre histoire de l'immigration et de notre 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'ethnicisation constante des relations entre les groupes et les individus, constitue un scandale par rapport au principe de citoyenneté »³⁴ (1998 : 467). Cet auteur, se référant à G. 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'individu³⁵. Déjà, dans les années 70, Michel Foucault dénonçait la « guerre des races » en lieu et place de la « lutte des classes » (Paolo Napoli, 1993)³⁶.

L'ethnicisation des populations immigrées serait donc le produit d'une conception racio logique 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, 1996 : 170). En France, 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 régler (des problèmes de citoyens) –, tout en décré-

³⁴ Elle préconise plutôt l'étude des « collectivités historiques ».

³⁵ Cette question a été débattue lors d'un séminaire intitulé « Ethnicité et race » organisé par Patrick Simon à l'INED (Unité Migrations Internationales et Minorités, UR8), le 15/02/07. Consulter également l'ouvrage de Didier Fassin et d'Eric Fassin (éds.), (2006).

³⁶ L'article de P. Napoli fait référence aux travaux de M. Foucault dans son ouvrage *L'archéologie du savoir* (1969), là où le philosophe analyse la dimension raciste des conflits dans les politiques des États européens au XIX^e siècle, lorsque la différence des races « permet de penser la guerre », la « lutte des races » devenant « un instrument révolutionnaire dans le conflit des classes ». « Le problème du racisme est donc réintégré dans la structure de la forme moderne de domination, où reprend vie, à côté d'une technologie du bio-pouvoir centrée sur la gestion de la vie, le vieux droit souverain de donner la mort ».

tant des mesures à visée paradoxalement communautariste tel que le multiculturalisme³⁷ dans les années 90.

Depuis 2005 environ, un autre discours politique d'identification des populations est devenu sujet de polémique. Dans ce cas, on ne parle plus d'identifier des « ethnies », mais de « compter les noirs » (cf. sondage effectué à l'initiative de Patrick Lozes, Président du Conseil Représentatif des associations noires, CRAN, qui regroupent Africains et Antillais), assimilés à une « minorité visible » (soit, à partir du phénotype).

Une enquête commandée par le Conseil Représentatif des Associations Noires de France (CRAN)³⁸ à TNS-Sofres³⁹, afin d'observer l'état de la situation de la discrimination à laquelle sont confrontées ces populations, est intéressante à relater dans le cadre de notre réflexion. La presse a révélé cette enquête en déclarant qu'il s'agissait d'une enquête à base de « données ethniques » (Le Parisien du 31/01/07). Pourtant, pour le CRAN il ne s'agissait pas de nationalité ou de situation sociale (immigré, descendant d'immigré) ou d'origine géographique (maghrébin, Afrique subsaharienne) mais « de personnes se déclarant noires ». Le critère retenu était donc la couleur de la peau, même si la presse a associé la couleur de la peau à l'ethnie⁴⁰. Pour les commanditaires de l'enquête, il s'agissait de « briser un tabou » (P. Lozes, 2007), d'évaluer le nombre de personnes se déclarant noires, soit près de 2 millions, et de faire valoir que 81% d'entre elles sont de nationalité française. Il est à noter que cette enquête se situait dans un contexte électoral français où le CRAN a fait valoir l'éventuelle consigne d'un vote « noir », comme

³⁷ 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'ethnisation des rapports sociaux » (D. Cuhe, 2001 : 105). Pour une étude du multiculturalisme consulter notamment D. Schnapper (1998).

³⁸ Le Conseil Représentatif des Associations Noires (CRAN), fondé le 26 novembre 2005, rassemble aujourd'hui, plus de 120 associations, petites et grandes. Cette fédération a pour objectif de lutter contre les discriminations et le racisme anti-noir, et de valoriser la richesse et la diversité des cultures afro-antillaises.

³⁹ Enquête réalisée du 3 au 23 janvier 2007 auprès d'un échantillon de 500 habitants des Dom âgés de 18 ans et plus et auprès d'un échantillon de 13059 résidents de France métropolitaine âgés de 18 ans et plus. Le tout a permis d'obtenir un échantillon représentatif de 581 personnes noires âgées de 18 ans et plus (méthode des quotas).

⁴⁰ « Le phénotype est l'ensemble des traits observables (caractères anatomiques, morphologiques, moléculaires, physiologiques, éthologiques) caractérisant un être vivant donné (ex : couleur des yeux, des cheveux, phénylcétonurie...). De nombreux phénotypes sont dépendants de multiples gènes et influencés par certaines conditions spécifiques du milieu. Toutefois, la présence d'un allèle donné ne permet pas forcément de prévoir le phénotype obtenu. De plus, comme les phénotypes sont beaucoup plus faciles à observer que les génotypes (aucun gros matériel n'est nécessaire pour connaître la couleur des yeux d'un individu), la génétique classique utilise les phénotypes pour déduire les fonctions des gènes. Des expériences de croisement permettent d'étudier les interactions. C'est ainsi que les premiers généticiens furent capables de travailler sans aucune connaissance de biologie moléculaire. Les variations phénotypiques (dues aux variations génétiques) sont un élément fondamental de l'évolution par sélection naturelle. La valeur sélective (*fitness*) d'un organisme est liée à un phénotype de haut niveau déterminé par la contribution de milliers de phénotypes plus spécifiques. Sans variation phénotypique, tous les individus auraient la même valeur sélective et les changements phénotypiques ne se feraient sans aucune sélection (au hasard). L'interaction entre génotype et phénotype est souvent conceptualisée par ce type de relation : génotype + environnement + variation aléatoire → phénotype » (<http://.wikipédia.org/wiki/Phénotype>).

cela existe aux USA avec les ex Afro-Américains, aujourd'hui appelés Africains-Américains, quelle que soit leur origine présumée et lointaine.

Faut-il, alors, parler de « minorité visible » (euphémisme pour désigner une couleur de peau) tout en s'affirmant comme « groupe social invisible »⁴¹ ? Pour l'heure, l'enquête du CRAN - qui libère la parole sociale et médiatique sur le terme « noir » (en lieu et place de « *black* ») - révèle surtout la volonté de populations qui se nomment noires de lutter contre les « discriminations raciales »⁴² à l'embauche, au logement, etc. Ses commanditaires ne revendiquent pas la discrimination positive par quota telle que la pratique les américains (l'*affirmative action*). Sur le site du CRAN, à la question « qui est noir ? » les rédacteurs répondent que le terme ne renvoie ni à des arguments de nature (qui renverraient à une conception biologisante de la race) ni à des arguments de culture (qui renverraient à l'infinie variété des différences culturelles entre les hommes)⁴³ mais à des arguments sociopolitiques : dans les sociétés où ils sont minoritaires, est noir celui qui est réputé tel, est noire, *a minima*, une population d'hommes et de femmes dont l'expérience sociale partagée est celle de discriminations subies en raison de la couleur de leur peau.

Les représentants du CRAN déclarent ne pas être opposés aux statistiques « ethno-raciales ». Leur objectif n'est pas, écrivent-ils « de ranger les personnes dans des catégories biologiques ou essentialisantes, mais de mesurer les discriminations pour mieux agir contre elles » (site du CRAN). La presse reprend néanmoins ce paradoxe conceptuel, entre les notions d'ethnie et de race, en annonçant une enquête à base de statistiques « ethniques » pour lutter contre les discriminations « raciales ».

Dans un article intitulé « Quel avenir pour les Noirs de France métropolitaine ? », paru en 2006 sur le site de la revue *Africultures*, J.-P. Brax rappelle que « cette population n'est pas une "communauté" organisée autour d'institutions, normes, pratiques et contraintes particulières ». L'auteur parle de différents « segments » qui « peuvent se chevaucher » selon différentes circonstances sociales ou politiques, mais « le cas antillo-guyanais », autrement appelé « les Domiens de France » n'a pas les mêmes revendications que les migrants originaires d'Afrique sub-saharienne ou bien même que les Haïtiens.

Dans le cas de la drépanocytose, les associations de malades ont été longtemps dirigées par des drépanocytaires antillais. Plus récemment, une Française d'origine camerounaise a monté une association essentiellement composée de familles originaires d'Afrique subsaharienne mais dont le parrain est le célèbre footballeur antillais Lilian Thuram. Ceci étant, on constate bien, comme le souligne J.-P. Brax, que les enjeux, les intérêts et les constructions identitaires ne sont pas les mêmes entre les uns et les autres. Seule, la question de la discrimination - et elle n'est pas des moindres - peut les regrouper, et c'est précisément le but du CRAN.

⁴¹ Expression qui s'applique aussi aux drépanocytaires, comme nous le verrons au cours de cet ouvrage.

⁴² On peut lire sur le site du CRAN : « Une discrimination raciale est un traitement défavorable sur un fondement racial (par exemple la couleur de la peau ou tout autre distinction phénotypique). La discrimination raciale peut donc affecter des personnes noires, indépendamment de leur origine, de leur nationalité, etc. »

⁴³ Soit, au débat inépuisable entre race et ethnie.

4. LE CARACTÈRE IDENTITAIRE DES ORIGINES

La politique française du multiculturalisme a eu pour effet, selon Jean-Loup Amselle (1996), de durcir des identités là où il n'y avait pas nécessairement d'homogénéité de groupes, en particulier dans les familles *soninke* 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 (C. 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 différencielle et singulière des personnes. 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 « traditionnaliste » réfractaire au changement social ; mais 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 rurales se réfèrent en priorité, et le droit civil 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. 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.

Encore une fois, 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'est été d'une manière exclusive, si l'on prend en considération le travail des historiens de l'Afrique (J.-P. Chrétien et G. Prunier, 1989, 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 s'organisent 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 *soninke* d'origine malienne, évoquées ci-dessus, 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 depuis les quinze dernières années en Afrique par des sociologues et des démographes africanistes (A. Marie *et al.*, 1997 ; P. 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 la mondialisation de certaines valeurs. Les conflits de valeurs ne sont pas propres à l'immigré par rapport à la société d'accueil mais entre citoyens, qu'ils habitent au Nord comme au Sud, selon leurs niveaux socio-économiques, leurs croyances religieuses (musulmans, pentecôtistes, évangélistes, etc.), et leur représentation de la famille (modèle de conjugalité, nombre d'enfants souhaités, etc.).

En bref, on mesure bien le caractère éminemment idéologique des origines et à quel point ce référent s'applique à des réalités très hétérogènes⁴⁴. Même si la catégorie « origine » est utilisée à des fins techniques⁴⁵, elle peut être sujette à deux risques : d'une part, la dérive morale des utilisateurs des enquêtes ou des politiciens, d'autre part, la dérive identitaire des acteurs concernés. En effet, dans le cas de notre enquête, la plupart des parents d'enfants dépistés pour la drépanocytose sont originaires d'Afrique ou des Caraïbes, là où le recours aux origines s'insère dans un discours politique à revendication identitaire. Or, les mouvements identitaires antillais s'appuient depuis plusieurs décennies sur l'histoire de l'esclavagisme et se fondent sur 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. Mais 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 (M. 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 syncrétique (M.-J. Jolivet, 1997 : 998). Elle vise probablement à dénigrer le métissage, symbole des intermariages et de l'alliance historique avec le maître esclavagiste. De plus, 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-phénotypique 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

⁴⁴ Les mythes d'origine ou les récits fondateurs des sociétés orales avaient pour but « de rassembler un groupe d'hommes et de femmes autour d'un même ordre du monde et d'une conception de l'existence [...] dans un souci de consensus » (P. Bidou, 1991 : 499).

⁴⁵ 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.

l'étude des processus identitaires, au caractère éminemment culturel et politique, et de démontrer, à l'instar de P. Poutignat et J. Streiff-Fenart, que « la croyance dans une origine commune constitue le trait caractéristique de l'ethnicité » (1995 : 177), et que cette construction des origines communes permet, précisément, la permutation entre la race et l'ethnie.

Certes, ce discours est le produit de rapports de pouvoir. Mais il est aussi, comme l'analyse J.-L. Bonniol dans les sociétés créoles, « créé du dedans » à des fins identitaires. Il permet à « des individus minorés de se définir en tant que groupe contre un système d'oppression à partir de souffrances et de luttes »⁴⁶.

5. LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE DE LA MALADIE

Dans les années 60, aux États-Unis, les populations africaines-américaines revendiquaient le dépistage gratuit de la drépanocytose dans le cadre d'une lutte de reconnaissance sociale de leur existence. En effet, le parti des *Blacks Panthers*, mouvement révolutionnaire afro-américain formé aux États-Unis en 1966 par Bobby Seale et Huey P. Newton a initié un travail communautaire, en particulier dans la région d'Oakland, en incluant, à leurs frais, un programme de dépistage gratuit de la drépanocytose, et de distributions de nourriture pour les enfants noirs (le « *Free Breakfast for Children Program* »). La communauté noire américaine, divisée entre les partisans des Black Muslims, sous la direction de Malcom X, et ceux des Black Panthers, n'adopte pas, alors, un point de vue politiquement homogène sur le sujet. Certains extrémistes noirs écrivent que la drépanocytose est une invention des Blancs pour promouvoir un « génocide » des noirs (G. Tchernia, 2004 : 54). D'autres, comme Linus Carl Pauling (chimiste et physicien américain pionnier dans des recherches qui ont influencé la biologie moléculaire, et en particulier la drépanocytose) proposent « de tatouer les porteurs sains pour s'opposer à leur union, en les identifiant » (G. Tchernia, *ibid.*). Ce violent débat conduit le président américain Nixon à engager une augmentation des crédits alloués à la recherche et à la prise en charge de la maladie en 1971, et à faire émerger progressivement « un concept de solidarité sans révolte » au sein des malades drépanocytaires aux USA (G. Tchernia, *ibid.* ; K. Wailoo, 2001)⁴⁷.

Cet exemple historique démontre qu'une maladie peut être le support de revendications sociales, identitaires et politiques. Les études anthropologiques de la drépanocytose menées dans différents pays ou continents (Afrique subsaharienne, Antilles, États-Unis, etc.), mettent en exergue différentes fractures sociales ou revendications identitaires.

Aux États-Unis, historiquement construite à partir de la notion raciale (notion de « sang nègre »), elle a eu pour conséquence d'assimiler race et catégorie pathologique, au point même, comme on l'a écrit plus haut, qu'une personne blanche atteinte de la maladie était supposée, dans les années 1960, avoir du sang noir qui

⁴⁶ Colloque de l'Unité de Recherche « constructions identitaires et mondialisation » de l'Institut de Recherche pour le Développement intitulé « Les essentialismes », mai 2007. Consulter également l'article de J.-L. Bonniol et J. Benoist (1994).

⁴⁷ L'ouvrage de Keith Wailoo (2001) retrace avec précision l'histoire de la drépanocytose aux États-Unis comme « symbole culturel national ».

lui viendrait de ses ancêtres. Cette « racialisation » de la maladie a eu pour effet, dans les années 90, de rendre certains malades moins *compliant*s car ils redoutaient que la maladie ne devienne une justification de pratiques discriminatoires à leur encontre. La peur que beaucoup d'Afro-Américains ont exprimé « 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 » (D. Fullwiley, 1998). On observe que la revendication d'une prise en charge sanitaire et l'affirmation d'une identité dans les années 60 sont devenues dans les années 90 l'expression d'une crainte de stigmatisation sociale.

En Amérique latine, la drépanocytose est la première maladie génétique du Brésil⁴⁸ et représente un véritable problème de santé publique (Programme National sur la Drépanocytose)⁴⁹. Ce programme a été lancé à la suite d'actions politiques de différents mouvements noirs. Mais, par la suite, comme aux États-Unis semble-t-il, les discours épidémiologiques sur la maladie se sont construits à partir du caractère racial de la maladie (J. Laguardia, 2006). Depuis 1976, le dépistage se fait essentiellement par le biais des banques de sang où un conseil génétique est généralement réalisé. Il repose essentiellement sur une politique de « prise de conscience » du risque et sur la communication d'informations sur les effets de la transmission du trait drépanocytaire [S] dans la vie reproductive. Les anthropologues ayant travaillé sur ces questions font essentiellement valoir les questions éthiques relatives aux demandes d'interruptions de grossesse pour motif médical dans un contexte où l'avortement dit « sélectif » est illégal (D. Diniz, C. Guedes, 2005).

Aux Antilles, la maladie a d'abord été associée à la douloureuse histoire de la « traite négrière ». Puis, lorsque des programmes de dépistage néo-natal en 1984, puis de prise en charge en 1990, se sont mis en place, la maladie « a représenté pour les drépanocytaires l'occasion de revendiquer leur maladie, mais surtout l'assurance qu'enfin ils étaient reconnus officiellement comme des personnes dignes d'intérêt et de soins » (C. Bougerol, 1994 : 204).

La présentation, brièvement comparative ici, de la prise en charge de la drépanocytose selon les pays, révèle non seulement la dimension politique d'un savoir scientifique et d'un système de santé comme le décrit très bien Kaith Wiloo dans le cas des États-Unis, mais aussi l'usage identitaire d'une pathologie tant par les populations que par les politiques. Si aux États-Unis, l'étude de la drépanocytose témoigne d'une évolution des communautés noires, en France, elle révèle le statut social de l'immigré, souvent effrayé par l'idée d'un retour au pays d'origine, sachant que ses enfants ne bénéficieront pas de soins de qualité et d'une bonne protection sociale. Dans certains cas, des malades entreprennent une véritable gestion administrative de la maladie afin d'obtenir une carte de séjour. Dans ce dernier cas, cette maladie génétique peut devenir le support politique d'une reven-

⁴⁸De 0.1 à 0.3 % d'homozygotes nouveau-nés et entre 20 à 25% d'hétérozygotes dans la population Afro-Bésilienne (E. V. Adorno, F. D. Couto, J. P. de Moura Neto *et al.*, 2005).

⁴⁹ Des brochures « éducatives » sont réalisées par le Ministère de la Santé brésilien afin que les populations distinguent le trait drépanocytaire de la maladie. Elles visent aussi à la prévention des conséquences de la maladie par un meilleur accès aux soins.

dication à l'immigration. Par ailleurs, ces faits nous conduisent aussi à nous interroger sur l'idée d'une politique migratoire où les « entrants » seraient conduits à délivrer un carnet de bonne santé ou à effectuer un examen de passage médical, à la manière de ce qui se pratiquait aux USA à Long Island, afin qu'ils ne représentent pas un poids économique supplémentaire à la société française d'un point de vue sanitaire.

6. LA THÉORIE DU MÉTISSAGE

Certes, la drépanocytose n'est pas la seule pathologie à interroger les origines géographiques de l'individu. Ainsi, la maladie de Gaucher⁵⁰ est présumée plus importante dans la population juive ashkénaze. Mais, lorsqu'on dit que les juifs ashkénazes ont plus de probabilités à avoir telle maladie génétique, se réfère-t-on à une notion de « race », à une origine géographique de l'immigration (Europe de l'est⁵¹) ou à l'hypothèse de mariages consanguins ?

Cette figure d'une collectivité culturelle biologique relativement homogène possède une certaine proximité avec les mécanismes génétiques néo-darwiniens d'isolats géographiques et de classifications des populations en groupes homogènes, probablement par des unions consanguines. Selon cette théorie, les groupes restent identiques, semblables à eux-mêmes, de génération en génération. Depuis les « origines », la nature différentielle des groupes humains s'expliquerait soit par un polygénisme⁵² des souches (et par leur autonomie), soit selon un modèle uni-centriste (théorie de la souche unique)⁵³. Aujourd'hui, les généticiens ont aboli l'idée néo-darwinienne de frontières biologiques entre les populations et 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 faits s'accordent avec des chercheurs comme Michael Roots (2001) qui a démontré que la fréquence d'un gène est le résultat de l'histoire des migrations et non pas le marqueur d'une race. Ces nouvelles conceptions des généticiens rejoignent celles des anthropologues sociaux qui considèrent comme obsolète l'aporie « race pure-métissage ». Ainsi, selon J.-L. Amselle (1990), les sociétés humaines seraient d'emblée métisses⁵⁴. Généticiens comme anthropologues reconsidèrent donc leur mythologie des origines.

Ceci étant, dans les années 70, les généticiens ont eu recours à une typologie des populations africaines et les ont appréhendées comme des unités isolées et consanguines, en particulier là où le mariage préférentiel se réalisait avec une cousine germaine (D. Bonnet, 2001). Du reste, le recours à l'exogamie et au mariage inte-

⁵⁰ Maladie de surcharge lysosomale due à un déficit enzymatique en glucocérébrosidase (site ORPHANET), atteint 1/1000 naissances chez les juifs ashkénazes au lieu de 1/60.000 en population générale en France.

⁵¹ Est-ce que la population générale d'Europe de l'est a une plus forte prévalence de cette maladie par rapport à d'autres ?

⁵² Théorie selon laquelle l'espèce humaine serait apparue en plusieurs points du globe.

⁵³ Théorie selon laquelle l'ensemble des êtres humains serait issu d'une souche-mère africaine (Homo Erectus).

⁵⁴ L'auteur utilise maintenant le terme de « branchement » pour rompre cette aporie (2001).

rethnique pour prévenir la drépanocytose a été au cœur d'une politique coloniale et néocoloniale de la santé en Afrique subsaharienne, en particulier dans les années 60⁵⁵. « N'épousez plus vos cousines » est un message sanitaire qui perdure encore dans certains pays. Une mère de famille 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 commun⁵⁶.

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'éliminer⁵⁷. Ainsi, pour restreindre la propagation du gène dans la descendance, il y a donc plusieurs solutions. D'abord, celle de laisser libre cours à la sélection naturelle. Dans le cas de la drépanocytose, les enfants anémiés les plus fragiles décèderaient des suites d'infections ou d'autres complications, et n'atteindraient 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, et là où les parents sont trop isolés d'une structure de santé. Pourtant, le trait drépanocytaire perdure et, de fait, les malades homozygotes aussi par l'effet de la reproduction biologique des hétérozygotes.

Une deuxième solution provient des segmentations de population. Une population qui se sépare d'une autre à la suite d'un événement et 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 (A. Jacquard, 1981 : 29) et si le gène est relativement rare, ce qui n'est pas le cas de la drépanocytose⁵⁸.

Paradoxalement, la théorie du métissage comme principe d'évitement de la reproduction des homozygotes, a été curieusement considérée comme étant probablement à l'origine de la maladie au XIX^e siècle. En effet, bien avant Livingstone, un médecin anglais, A. Raper, considérait que le trait S du globule rouge avait « acquis un caractère pathogène lors du mélange des Noirs américains avec les Européens »

⁵⁵ Dans les années 50-60, des médecins français en poste en Afrique (par exemple le Dr Cabanes en Côte d'Ivoire) avaient l'intention d'éliminer la transmission héréditaire de la drépanocytose, appelée aussi « tare » à l'époque, par le contrôle des unions matrimoniales. Certains d'entre eux ont tenté de réglementer les unions, voire d'établir des certificats pré-nuptiaux (comme il a été pratiqué un temps pour la syphilis en France) de façon à éviter la reproduction entre drépanocytaires homozygotes. Cette « culture » de la sélection par l'alliance matrimoniale, selon les résultats de l'électrophorèse du futur conjoint, a été, par la suite, écartée, mais réapparaît quelquefois dans certaines recommandations de médecins africains.

⁵⁶ Certains généticiens français considèrent que leurs travaux auprès des populations africaines leur donnent un avantage sur ceux de leurs confrères américains qui mènent leurs recherches sur les populations afro-américaines, plus éloignées des « souches originelles ».

⁵⁷ Discours que l'on peut considérer comme « raciste » lorsqu'on entend que le mariage mixte pourrait participer à l'élimination du « problème juif ».

⁵⁸ 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 ».

(Agnès Lainé, 1998 : 321). Rappelons qu'à l'époque, la communauté scientifique pré-mendélienne soutenait « le modèle de l'hérédité par mélange des sangs » : les caractères possédés par un individu étaient un intermédiaire entre ceux de ses deux parents. Cela revenait à interpréter la maladie comme étant produite par le métissage, soit par le mélange d'un sang noir et d'un sang européen. Les enfants issus des mariages mixtes étaient perçus comme une dégénérescence raciale, voire une bâtardisation⁵⁹. Cette théorie du « mélange des sangs » s'est maintenue jusqu'au début du XX^e siècle, malgré la découverte des caractères distincts (appelés aujourd'hui gènes) par Mendel en 1866. Ceci étant, même si la théorie hippocratique du mélange des sangs a été médicalement abandonnée, les thèses idéologiques des valeurs essentialistes de pureté raciale ont perduré dans certains discours politiques et/ou identitaires (J. Clifford, 1994, H. Dougan, 2004). Dans ce type de catégorisation, on a continué à associer la pureté à l'authenticité et à dévaloriser l'hybridation ou le métissage.

L'historienne Agnès Lainé a montré que sous la colonisation, les premiers dépistages du trait drépanocytaire en Afrique (au début des années 1940), ont permis aux biologistes de déclarer que le gène S était un marqueur de la « race noire ». Ainsi, l'auteur montre à quel point ce gène S servait d'« argument pour déterminer l'appartenance des populations aux ensembles culturels ou régionaux au moment de dessiner de nouvelles frontières géopolitiques » (2004 : 33). « À l'inverse, des fréquences plus faibles (du gène) étaient lues comme la preuve d'un "métissage" avec des non-Africains ou d'une origine différente » de la population (A. Lainé, *ibid.* : 29)⁶⁰.

Le métissage ne pose pas seulement la question des origines « bio-identitaires » des populations mais aussi celles des familles et des enfants issus de deux groupes d'appartenance. Il interroge la filiation, notamment à partir de la notion de transmission de la maladie par l'endogamie et, de fait, questionne les normes d'alliance.

Lorsque les médecins recommandent à leurs patients, en Afrique, d'éviter les mariages « entre cousins », ils donnent à la drépanocytose une image de « maladie de l'endogamie familiale ». Un patient ivoirien a ainsi rompu un projet d'alliance matrimoniale avec une cousine pour prendre une épouse au plus loin de la Côte d'Ivoire, en dehors de son groupe ethnique. Le hasard génétique a voulu que la mariée soit drépanocytaire et que l'enfant issu de l'union hérite d'une forme sévère de la maladie. L'homme a défilé les normes matrimoniales de son groupe d'appartenance, pour se préserver de la maladie, sans avoir assimilé le savoir génétique puisque celui-ci était uniquement associé à une endogamie de parenté familiale et même à une endogamie ethnique. Autre exemple : une femme nigé-

⁵⁹ « Au début de l'expansion coloniale, on croyait que les enfants d'un couple blanc et noir étaient stériles, ce qui explique le terme « *mulatto* » (mulâtre) pour les désigner. L'augmentation du nombre d'enfants métis prouva rapidement qu'il y avait erreur, mais en guise de variante persista l'idée que les unions entre métis induisaient une dégénérescence progressive des générations suivantes et de la race blanche elle-même. Les conséquences à long terme d'un tel processus de dégénérescence furent avancées avec beaucoup de force par Bénédic-Augustin Morel qui, au milieu du XIX^e siècle, utilisa les idées lamarckiennes concernant l'hérédité des caractères acquis pour développer son point de vue », cité dans Simon Katzenellenbogen, 1999, consulté le 10 juillet 2007.

⁶⁰ Elle rappelle, également, que Cheikh Anta Diop, intellectuel sénégalais, fondateur en 1954 d'un courant de pensée appelé « afro centriste », s'est appuyé sur ce discours biologisant pour défendre l'idée que l'Afrique était à l'origine des grandes civilisations de l'Antiquité (Lainé, 2004 :33)

rienne, au niveau d'instruction élevé (Bac +5), a décidé de quitter un fiancé nigérien après lui avoir demandé d'effectuer une électrophorèse de l'hémoglobine (il était AS comme elle). Elle décida de se marier à un « Blanc » afin d'éviter toute possibilité de transmission (soit, se marier « au plus loin » d'un point de vue géographique et « racial »). Par malchance, cet homme, d'origine italienne, était bêta-thalassémique. L'enfant issu de cette union fut S bêta-thalassémique⁶¹.

Certes, d'un point de vue génétique, la parenté entre les conjoints a une incidence sur les maladies génétiques puisqu'elle associe plus fréquemment les gènes pathogènes et favorise par conséquent le risque d'affections héréditaires récessives autosomiques dans la transmission familiale. Mais le discours médical fondé exclusivement sur le risque au sein de la parenté induit des comportements inadaptés par rapport au risque génétique qu'il faut appréhender à d'autres échelles que celui de la famille, soit dans une perspective de circulation des personnes, soit de la mondialisation (rencontre du trait drépanocytaire avec d'autres gènes pathologiques). L'approche médicale doit impérativement prendre en compte la mobilité des individus.

Associer la transmission de la maladie au seul champ de la parenté ne permet pas, au niveau de la réception du savoir médical, un changement de comportement. Une étude réalisée au Liban en témoigne (Foumia Bou-Assy, Serge Dumont, Francine Saillant, 2003). Alors qu'une loi a été promulguée en 1994, obligeant les fiancés à effectuer un examen pré-nuptial qui inclut l'électrophorèse de l'hémoglobine et un conseil génétique, le nombre de mariages consanguins ne diminue pas (42% des unions de l'enquête). Dans le contexte des villages étudiés, l'endogamie « garantit [...] une stabilité conjugale [...] de même qu'une sécurité affective, psychologique et financière » (F. Bou-Assy *et al.*, *ibid.*). Elle renforce les liens du groupe et l'entraide entre les familles, même si les auteurs font valoir le désir de certains jeunes gens de s'unir à des « étrangers ». Les auteurs précisent bien la difficulté des médecins à expliquer aux familles le principe récessif de la maladie, et lorsqu'ils y parviennent, ils constatent l'apparition d'un sentiment de culpabilité. Mais dans la plupart des cas, la maladie reste imputable à une origine divine, ou résulte, pour les malades, de la transgression d'interdits sexuels ou encore du mauvais œil, sans compter de nombreuses « étiologies mixtes » (la science et Dieu). Le certificat pré-nuptial n'est finalement qu'une formalité administrative à accomplir et est souvent perçu comme une vérification de la compatibilité sanguine et de la « qualité » sanguine (sang propre, pur, etc.). Dans ce contexte, « similitude [de sang] et identité autorisent l'union entre deux personnes apparentées ». Ainsi, poursuivent les auteurs, « une mesure scientifique et étatique peut être détournée de ses fins et servir à conforter une pratique proscrite ». Ils concluent que dans le contexte étudié l'endogamie est avant tout un « objet sécuritaire », même s'il existe dans l'imaginaire de certains fiancés apparentés une relation entre leur sang et celle de leurs descendants ; cette relation au sang s'inscrivant dans un savoir profane du liquide corporel.

Il ne s'agit pas, par la présentation de cette intéressante étude, de déconseiller le conseil génétique pré-nuptial. Les auteurs ne font pas, du reste, cette recommandation. Ils font valoir qu'il serait, en effet, illusoire de penser qu'une lutte contre le

⁶¹ Enquête en France.

mariage endogame (au sein du groupe familial) permettrait d'abaisser le nombre de maladies génétiques.

De fait, pour les médecins, l'adhésion aux caractéristiques génétiques est principalement subordonnée à une logique de l'exogamie, se référant ainsi uniquement à certaines normes matrimoniales qui ne sont pas universelles (avec une intervention du médical dans le choix des alliances) sans prendre en compte, par ailleurs, le changement social et les effets de la mobilité des personnes au niveau des mariages.

Déjà, ne faut-il pas, à l'instar de ce que nous recommande l'anthropologue Laurent Barry (2008), différencier la parenté de la consanguinité et même la parenté de la filiation, d'autant que les sociétés ne fondent pas la filiation sur le seul lien génétique (adoption, parenté de lait, parenté spirituelle), et que parenté et filiation ne se superposent pas⁶² ?

En France, les médecins n'interfèrent pas dans les normes matrimoniales du couple. Le conseil génétique explique, néanmoins, les risques des mariages consanguins et établit un arbre généalogique dit horizontal (tous les individus se situant dans la même fratrie) correspondant aux hérédités autosomiques récessives. Il donne les principales indications du diagnostic prénatal et les méthodes utilisées. Le discours se fonde sur la notion de risque de survenue ou de récurrence de la maladie assortie d'une explication sur la proposition d'une interruption de grossesse en cas de forme sévère de la maladie décelée chez le fœtus au cours d'une amniocentèse (diagnostic prénatal) avec consentement éclairé de la patiente.

La notion de risque, dans ce cas, ne fustige pas les alliances matrimoniales, mais se déporte sur la filiation et sa prise en charge par la société. Elle crée ce que U. Beck (2003) a nommé une « modernisation réflexive » de la société, lorsque le couple s'inscrit dans une logique d'anticipation du risque, et de prise de décision sur la descendance selon les résultats du diagnostic anténatal. Elle engage une individualisation du couple par rapport à la famille, et une société où ce n'est plus le mariage mais l'enfant qui fait famille.

⁶² En effet, si en Europe, la filiation dite cognatique donne à l'enfant une appartenance équivalente entre le groupe de sa mère et celui de son père, dans nombre d'autres sociétés étudiées par les ethnologues, « le régime patrilinéaire de filiation [fait que] l'enfant appartiendra au seul lignage du père et des agnats de celui-ci » (L. Barry, *ibid.* : 16).

CHAPITRE 2

REPENSER L'HÉRÉDITÉ

Nombre d'ethnologues, en particulier structuralistes, se sont consacrés à l'étude des processus classificatoires de la parenté. F. Héritier rappelle que « la filiation est la règle sociale qui définit l'appartenance d'un individu à un groupe » (F. Héritier, 1996). Dans la nôtre, la filiation est appelée « bilatérale » ou « cognatique », termes techniques qui signifient que « nous sommes apparentés de la même manière, à nos père et mère, à nos quatre grands-parents, à nos huit arrière-grands-parents, etc. » (*ibid.* : 44). Autrement dit, de manière égale des deux côtés. Et en cas d'adoption plénière, l'enfant sera apparenté selon ce même modèle.

Dans d'autres sociétés, poursuit F. Héritier, « d'autres modes de filiation existent, notamment ceux qu'on désigne comme « unilinéaires » [...], où la filiation ne passe que par un seul sexe » (*ibid.* : 44). Deux systèmes existent : la filiation patrilinéaire et la filiation matrilinéaire. Dans le premier cas, les enfants « appartiennent » au groupe de leur père. Dans le deuxième cas, au groupe de la mère, l'oncle maternel occupant le statut du père (du système patrilinéaire) en termes de responsabilité sociale. Ces systèmes d'appartenances déterminent les rapports d'autorité inter-générationnels (père/fils, oncle/neveu), les droits de succession, d'héritage des terres, les décisions relatives aux alliances matrimoniales, et aussi les règles symboliques de transmission de certaines substances corporelles sur lesquelles nous reviendrons plus loin. D'autres sociétés encore, notamment en Afrique, ont un système « bilinéaire » de filiation. Par exemple, le statut, l'héritage des biens sera transmis en ligne patrilinéaire, et les « caractéristiques de la personne et des transferts d'ordre "mystique", telle par exemple la possibilité d'agression en sorcellerie » en ligne matrilinéaire (*ibid.* : 46). À ce stade de l'analyse, on constate la nécessité « de souligner le caractère social, abstrait et en partie *imaginaire*⁶³ de ces principes » (M. Godelier, *ibid.* : 116).

1. LA REPRODUCTION DE LA VIE OU LA THÉORIE DES GÉNÉRATIONS

Les règles d'appartenance de l'enfant à un groupe familial ou à un autre vont-elles infléchir les théories locales de la génération et de l'engendrement, en particulier lorsque ces dernières sont confrontées au savoir médical ? Selon F. Héritier, « dans bien des sociétés (la filiation) n'a pas nécessairement à voir avec l'engendrement » (*ibid.* : 52). Les représentations sociales relatives à la fabrication

⁶³ Mis en italiques dans le texte original.

de l'enfant s'inscrivent, généralement, dans des théories substantivistes de la procréation et mettent en exergue la place de la femme dans la transmission des substances corporelles. F. Héritier fait valoir que ces modèles relatifs à l'engendrement créent une « valence différentielle des sexes » où la femme n'est pas, dans la plupart des cas, à l'origine de la création de l'enfant. Elle n'est qu'un réceptacle. Dans ce modèle substantiviste, les enfants sont métaphoriquement contenus dans le sperme de l'homme (qui se transforme en sang puis en fœtus dans le ventre de la femme)⁶⁴. Dans d'autres modèles, les enfants sont placés dans l'utérus de la femme par des esprits de la surnature ou par des ancêtres (D. Bonnet : 1981, 1988 ; M. Godelier : 2004).

Les théories de l'engendrement que j'ai recueillies auprès des villageois dans les années 70-80 comme un savoir prenent, de nos jours, valeur de mythes pour les citadins. S'ils représentent ce que F. Héritier nomme des « butoirs » pour la pensée, autrement dit des éléments qui permettent de penser le même et le différent, il nous revient d'analyser, en tant qu'anthropologues, comment la valeur de ces catégories, notamment dans ce qu'elles révèlent des rapports sociaux entre l'homme et la femme, évolue selon les conditions sociales d'existence, et en particulier lorsque la femme accède à la capacité de maîtriser sa reproduction. Nous y reviendrons.

En Europe, la théorie de l'engendrement par « mélange des sangs » (appelé quelquefois des eaux ou des semences) sera véhiculée, d'une manière populaire, depuis Hippocrate jusqu'aux premières découvertes de Mendel (1866) comme on l'a vu plus haut. Didier Lett, historien du monde médiéval, décrit la coexistence de deux théories sur le rôle du père et de la mère dans la génération au Moyen Âge. La première, d'origine hippocratique, transmise à l'Occident par Galien « reconnaît l'existence d'un sperme féminin qui, bien qu'inférieur à celui de l'homme, contribue à la génération » (Lett, 1997 : 117). La seconde théorie, aristotélicienne, « acceptée par Avicenne et transmise par Thomas d'Aquin » « ne nie pas l'existence d'une semence féminine mais pense que celle-ci n'est d'aucune conséquence sur la formation de l'embryon » (*ibid.* : 117). Selon Thomas d'Aquin, seule la semence masculine « peut normalement produire du semblable » (*ibid.* : 118), autrement dit un garçon. La naissance d'une fille, poursuit l'auteur, est donc « une anomalie ». De fait, « il est rare que soit évoquée une ressemblance physique entre le père et sa fille car il s'agit encore d'une « anomalie » (*ibid.* : 118). La similitude père-fils est conforme au discours médical et aux croyances populaires, et représente un idéal pour la société chrétienne (*ibid.* : 124). « Constaté une ressemblance maternelle, c'est accepter, à l'encontre de la théorie aristotélicienne (et très certainement du sens commun) que la semence féminine ait, dans la conception, des vertus informatives »⁶⁵ (*ibid.* : 119). Quoi qu'il en soit, « chez les uns comme chez les autres, le sperme masculin demeure le principe de la génération » (*ibid.* : 118), et cette théorie renforce le poids de la branche agnatique (soit masculine),

⁶⁴ Les travaux de Maria Teixeira chez les Manjak de Guinée Bissau s'affranchissent de l'universalité supposée de cette théorie. En effet, elle révèle que les enfants sont contenus dans les ovaires de la femme et que le sperme de l'homme ne contribue pas à la formation de l'enfant. On peut, encore une fois, s'interroger sur cette inversion qui se rencontre essentiellement dans des sociétés matrilineaires (exposé EHESS, séminaire L. Barry, avril 2004).

⁶⁵ Nous ne développons pas, ici, les apports et influences du lait maternel ou de la nourrice sur les traits caractériels transmis à l'enfant. Consulter à ce sujet l'ouvrage de D. Bonnet, C. Le Grand Sèbille, M.-F. Morel (éds.), 2002.

comme le souligne Didier Lett. Cette dernière réflexion est importante car elle fait valoir la relation existante entre une théorie de la génération et l'organisation sociale d'une société. La représentation symbolique n'est pas un pur produit de l'imaginaire social mais se situe en étroite relation avec la place accordée à l'homme et à la femme dans une société.

En Afrique, coexistent, dans les discours des personnes analphabètes, aussi bien l'idée d'un mélange des sangs, que celle de l'introduction d'un esprit de la sur-nature dans l'utérus d'une femme à l'occasion d'un rapport sexuel (D. Bonnet : 1981). Pour de nombreuses sociétés rurales du monde en développement, la conception de l'enfant est encore le produit d'un mélange des « eaux » du père et de la mère⁶⁶. « L'eau du père » (le sperme) se transforme en sang dans l'utérus de la femme, après un rapport sexuel⁶⁷. De ce sang, progressivement coagulé, se formera l'embryon de l'enfant.

Le groupe lignager patri ou matrilineaire est métaphorisé comme « un seul et même filet de sang, qui s'écoule depuis le commencement des temps, et dont les individus ne sont que les réceptacles provisoires » (V. Duchesne, 2003 : 211). Autrement dit, le lignage est vécu comme « une seule personne irriguée par un seul et même sang » (V. Duchesne, 2003 : 211). Un même groupe de filiation partage un même sang qui remonterait à l'ancêtre fondateur, déterminant « une même identité corporelle et sociale » (M. Godelier, *ibid.* : 128). Comme le fait valoir, à juste raison, V. Duchesne, le sang, dans ces théories, n'est pas « une affaire privée ». Il s'agit d'une affaire de pouvoir soumis au contrôle social du lignage (*op. cit.* : 211). La responsabilité collective est déterminante sans dévaloriser pour autant la responsabilité individuelle.

Ces doctrines, en particulier celle du mélange des sangs, s'associent à ce qu'il est aussi convenu d'appeler « la théorie des ressemblances ». L'enfant hérite des caractéristiques physiques ou morales de ses parents. Selon les sociétés, les substances corporelles ou les traits de caractères sont considérées comme provenant de la mère et/ou du père. Par exemple, chez les Samo du Burkina Faso, étudiés par F. Héritier, la chair de l'enfant lui est donnée par sa mère tandis que le sang provient du père (F. Héritier, 1977 : 52). Chez les Mossi du même pays, le sang vient aussi du père (D. Bonnet, 1988). Cet héritage induit donc des passages et des analogies entre les règles de transmission (des caractères, des humeurs, etc.) et les théories de la reproduction biologique.

Le sang, dans ce système de représentations, est un donc un concept qui « ne correspond pas à une réalité biologique, il s'agit d'une fiction » (M. Godelier, *ibid.* 129). De fait, poursuit cet auteur, « les conceptions ethnobiologiques des sociétés ne relèvent pas de la biologie mais de l'idéologie » (*ibid.* : 127).

Ces théories sont-elles toujours pertinentes dans le contexte du savoir génétique de l'Afrique contemporaine ? D. Fullwiley, anthropologue américaine ayant travaillé sur la drépanocytose au Sénégal, fait référence aux travaux du sociologue sénéga-

⁶⁶ Cette théorie est appelée « théorie épigénétique » et a été développée par Hippocrate (V^e siècle avant J.-C.).

⁶⁷ La théorie du sperme qui se coagule dans le vagin pour produire l'embryon a été définie comme une « théorie patrocline » (tout viendrait du père, l'utérus n'étant qu'un simple réceptacle) ; elle a été soutenue par Pythagore au VI^e siècle avant J.-C.

lais A. B. Diop qui écrivait en 1985 que l'enfant recevait le sang et la chair de sa mère, mais les os du père. Dans ce système de représentations, l'enfant est « biologiquement », écrit ce sociologue, le « produit des deux lignages » (A. B. Diop, 1985). S'enquérant de la réalité de ce discours à la fin des années 90, D. Fullwiley déclare que les personnes interrogées sont en désaccord avec ces idées, tout en y faisant référence au cours de l'entretien. Nos propres travaux et nos lectures tendent à prouver qu'il peut y avoir conjointement l'idée d'une contribution égale des partenaires dans la conception de l'enfant (théorie du mélange des sangs) et à la fois l'idée d'une répartition inégale des composantes du corps humain. Certes, ces idées sont emmêlées comme des pelotes de laine dont chaque interlocuteur tire un fil ou un autre, selon le milieu social et les diverses conditions d'énonciation de l'interlocution (lieu de parole, statut de l'enquêteur, événements précédents l'entretien, etc.). Cette pensée stratifiée comporte donc des discours apparaissant comme logiquement incompatibles, alors qu'ils relèvent, en priorité, d'une logique de l'interaction sociale.

La connaissance de ces théories du corps et de l'engendrement, qui apparaissent de l'ordre de l'imaginaire, sont la base de doctrines qui déterminent le statut et l'appartenance de l'enfant à naître selon les systèmes de référence des parents. Elles ont donc des conséquences sur la vie de l'enfant au niveau de ses droits (héritage, choix du patronyme, etc.) et des discriminations qu'il peut subir (abandon, maltraitance, etc.).

2. L'ACCÈS AU SAVOIR SUR L'HÉRÉDITÉ GÉNÉTIQUE

Dans nos enquêtes relatives à la drépanocytose, les personnes interrogées étaient, pour la majeure partie d'entre elles, dans des systèmes à descendance patrilinéaire. L'une d'entre elles était issue, par contre, d'une société à filiation matrilinéaire. En ce qui concerne cette dernière, la connaissance de la transmission de la maladie par le milieu médical a totalement modifié son sentiment d'appartenance. Le père de famille ne se sentait plus responsable de ses neveux utérins (comme la tradition l'exigeait) et ne souhaitait plus retourner au village où les membres de la famille ne comprenaient pas son attitude. Il voulait s'occuper, disait-il, uniquement de ses « propres » enfants (malades). L'information génétique (dans un contexte de maladie) avait « biologisé » ses règles d'appartenance, d'une manière radicale et sans compromis.

Les autres familles réagissaient différemment. Parmi elles, les femmes reconnaissaient toujours leur capacité à transmettre la maladie, tandis que les hommes la remettaient fréquemment en cause. Pour les médecins, il s'agissait d'une incapacité à accéder au savoir médical. Ceci dit, il n'est pas faux que la compréhension du principe de transmission mendélien soit d'un accès difficile, même lorsqu'on a un niveau scolaire élevé. Mais, encore une fois, pourquoi les femmes non scolarisées admettaient-elles toutes leur capacité à transmettre la maladie, alors que les hommes scolarisés ne la reconnaissaient pas ?

À l'hôpital, les hommes refusent même fréquemment de se soumettre aux examens biologiques que le médecin propose. Et au cours des entretiens anthropologiques, effectués après le *counselling*, on observait une difficulté des

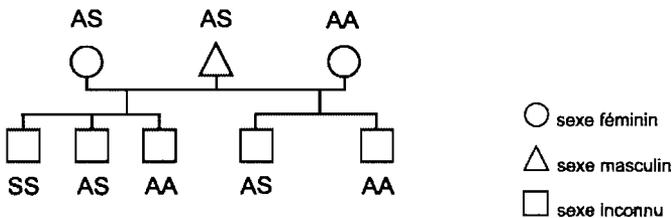
hommes à admettre le principe de récessivité alors qu'il avait été déjà expliqué par le médecin et réexpliqué par l'anthropologue (à la demande de l'intéressé).

Cette difficulté ne peut se justifier que par cette construction sociale du genre dans la transmission des maladies, comme on l'a expliqué plus haut, selon le modèle familial de filiation. Des enquêtes menées par des psychologues permettraient d'évaluer la dimension psychologique de l'incompréhension (en posant l'hypothèse d'un refus du sentiment de culpabilité de la part du père), sans relativiser probablement la dimension socioculturelle de la compréhension (volonté de maintenir la femme dans un rôle de « vecteur » de la transmission des maladies, etc.)⁶⁸.

L'incorporation de valeurs nouvelles est-elle, alors, afférente à la transformation d'un modèle familial (qui engagerait la perception d'une hérédité partagée), ou bien relève-t-elle uniquement de l'accès au discours scientifique ?

De fait, le mari qui ne reconnaît pas son implication cherchera à se « débarrasser » de son épouse qu'il considère comme étant maudite.

Prenons l'exemple d'un homme polygame (à l'hémoglobine AS). Sa première épouse est aussi porteuse de l'hémoglobine AS tandis que la seconde est de type AA (donc, non porteuse du gène). Cet homme risque dans 25% des cas d'avoir des enfants SS avec la première épouse, alors qu'il aura des enfants AA ou AS (soit asymptomatiques) avec la deuxième.



Dans le cas de la première épouse, la responsabilité masculine n'est pratiquement jamais évoquée, et ce, même après que l'information ait été donnée par le médecin à propos du principe de récessivité. Si la première épouse ne met au monde que des enfants SS ; et si, par malchance, ceux-ci décèdent, elle risque d'être répudiée alors que, génétiquement, son hémoglobine a le même « statut » (AS) que celle de son mari, autrement dit, ils sont tous les deux transmetteurs.

Cette vision de l'Autre ne doit pas confiner le « savoir » dans un statut de croyance, et intégrer plus ou moins l'idée de la nécessité d'une évolution cognitive de l'individu.

Si les philosophes, de Platon à Descartes, ont opposé le savoir à la croyance, et la « pensée magique » à la rationalité, cette dichotomie a été aussi pertinente pour des ethnologues comme L. Lévy-Bruhl (1922). Les travaux de ce chercheur se

⁶⁸ Une responsable d'association de malades, en Côte d'Ivoire, déclare qu'après une émission de télévision où des médecins avaient expliqué le processus de récessivité de la maladie, des personnes l'avaient contactée pour s'assurer que la transmission était bien uniquement maternelle.

sont fondés sur l'idée que les populations étudiées par les ethnologues étaient détentrices « d'une mentalité prélogique⁶⁹ » qui ne leur permettaient pas d'accéder à l'esprit scientifique. Cette conception de l'Autre se fonde, selon D. Sperber, sur l'« hypothèse phylogénétique ou historique selon laquelle la pensée rationnelle serait un développement tardif dans l'histoire de l'espèce humaine, après un premier stade où toute pensée aurait été symbolique » (1979 :18). Les travaux d'autres ethnologues ont bien démontré, depuis le début du 20ème siècle, la rationalité de ces populations « exotiques ». L'anthropologue cognitiviste D. Sperber (1979), s'attelle, dans son travail, à expliquer que toute pensée symbolique se construit à partir d'un traitement rationnel de la pensée, fondé, notamment, sur les principes de la ressemblance et de la contiguïté. Ces principes, selon l'auteur, aident à la construction d'associations libres ou à effet mnémotechnique, apprises au cours de la socialisation de l'individu. Les travaux des anthropologues structuralistes, et en particulier ceux de Françoise Héritier sur les schèmes de représentations, illustrent cette hypothèse. Pour D. Sperber, ces évocations dépendent du contexte ou plutôt de « la représentation intellectuelle du contexte qui est susceptible d'avoir un effet direct sur le traitement symbolique » (*ibid.* 32).

Si l'on admet que la pensée symbolique est rationnelle, peut-elle, alors, côtoyer la pensée scientifique qui induit une quête de la vérité (un énoncé est vrai ou faux) et une posture de la preuve ? Le raisonnement scientifique, basé sur un principe de non-contradiction (c'est soit l'un, soit l'autre), donne des principes d'explication du monde fixées par l'écrit, et impliquant un savoir reconnu d'une manière identique par tous. Le discours interprétatif, quant à lui, est local et inscrit dans un contexte situationnel (et interlocutif) bien particulier.

Mais l'accès à de nouveaux savoirs s'effectue, comme nous le verrons plus loin, en rapport avec l'expérience vécue et le rôle des institutions (familiales, juridiques, etc.). Ce n'est pas par la restitution d'informations médicales qu'on peut évaluer les niveaux de savoirs des individus. Leur réaction à la maladie, autrement dit la mise en situation, sera davantage déterminante. En fait, on en revient au vieil adage « savoir, c'est pouvoir » !

L'accès au savoir médical n'est donc pas le résultat d'un abandon volontaire de croyances ancestrales à la suite d'une information délivrée qui apporterait les preuves de l'absurdité de la croyance. Il dépend non seulement de l'expérience vécue mais du contexte social où l'individu vit ses interactions.

La posture des hématologues du Nord est généralement de donner le nom de la maladie au patient et de lui expliquer le principe de la transmission récessive, soit de communiquer le plus simplement possible un savoir médical, quel que soit le niveau scolaire de l'interlocuteur et son milieu culturel d'origine. Cette position nous semble la plus « respectueuse » de l'Autre, si tant est qu'ils prennent en considération que les conditions d'existence, les modèles familiaux et le statut de la femme, conditionnent leur compréhension, et que ce contexte n'en fait donc pas des

⁶⁹ En anthropologie, les travaux de Lucien Lévy-Bruhl sur « l'âme primitive » faisaient valoir la pensée mythique ou magique des dits « primitifs ». Lévi-Strauss a consacré des travaux sur la « pensée sauvage », pour reprendre le titre d'un de ses ouvrages. Mais son but était de démontrer que ces dits primitifs avaient bien des logiques de pensée, notamment dans les structures de la parenté, donc un esprit rationnel.

« ignorantes ». Par contre, ils savent bien que leur expérience de la maladie infléchit aussi leur savoir médical.

3. LES MALADIES HÉRÉDITAIRES ET LA NOTION DE PORTEUR SAIN

Dans notre système de santé hospitalier, comme dans celui des pays d'Afrique, les médecins, comme on vient de l'expliquer, sont confrontés à ces constructions sociales du corps et de la maladie qui sont perçues comme des croyances non fondées ou encore comme des idées fausses du monde, bien souvent à l'origine de difficultés dans la prise en charge du patient (inobservance du traitement, disparition du malade, etc.).

Dans le cas du conseil génétique, se pose, plus précisément encore que pour d'autres pathologies, la question de l'accès du patient au savoir médical : on a évoqué précédemment la compréhension et l'incorporation intellectuelle du principe de transmission mendélien de la maladie, mais qu'en n'est-il de la compréhension de la notion de « porteur sain »? En effet, certains couples ne comprennent pas pourquoi leur enfant atteint d'une drépanocytose majeure (Hb SS) est malade alors qu'eux-mêmes ne le sont pas (Hb AS). Une femme refuse de faire une électrophorèse et dit : « si j'avais la maladie depuis ma naissance, je serais fatiguée ». Transmettre une maladie, alors qu'on n'a jamais vécu cette maladie (absence de symptômes), est une idée difficile à admettre pour les parents.

Pourtant, dans les systèmes de représentations ancestraux, l'idée de maladie héréditaire ou « familiale » existe. Des recherches conduites sur la notion de transmission dans différentes régions d'Afrique de l'ouest ont fait valoir l'existence de représentations de « maladies familiales » ou encore de « maladies de la maison » (D. Bonnet, Y. Jaffré, 2003).

L'idée de transmission n'a pas toujours une expression symptomatologique de manière directe entre les parents et les enfants. Elle peut laisser passer plusieurs générations. Adamou Moumouni, anthropologue nigérien, cite les propos d'un musulman : « quarante générations après, la lèpre peut se déclarer au sein d'une lignée ». Et ceux d'une accoucheuse : « une maladie familiale n'est pas simplement celle que vous prenez avec vos parents, c'est aussi celle des grands-parents morts ou vivants » (2003 : 140).

Cette idée pourrait s'associer à la notion biomédicale de porteur sain, mais cette analogie doit se comprendre en référence à une représentation lignagère de la famille, autrement dit en référence, encore une fois, à une construction sociale de la parenté, et non pas en référence au système mendélien de la génétique médicale.

La représentation de l'hérédité des pathologies dans ces sociétés lignagères est donc théorisée par une circulation des substances au sein du lignage, qui, lui-même, est conçu selon un modèle social de parenté (patrilinéaire ou matrilinéaire), comme on l'a vu plus haut pour le sang. Dans certaines sociétés, à filiation patrilinéaire, le père transmet la maladie par le sang et la mère par le lait durant l'allaitement (A. Moumini, *ibid.* : 136). Par contre, au Mali comme au Niger, la lèpre et l'albinisme sont supposés se transmettre tant du côté du père que de celui de la mère (Y. Jaffré 2003 : 37 ; A. Moumouni, 2003 : 140 ; A. Souley, 2004 : 151). Selon l'anthropologue A. Zempleni, ce type de transmission héréditaire s'explique par

l'idée, précédemment développée, d'« un pouvoir pathogène imprimé dans la substance du lignage » (A. Zempléni, 1985).

En France, dans un contexte d'immigration, les malades considèrent que la drépanocytose représente indéniablement « un dysfonctionnement de l'hérédité et de la parenté » (A. Lainé, *op.cit.* : 43) : les parents s'interrogent sur leur « droit » à avoir un enfant, sur la paternité biologique de l'enfant qu'on vient de dépister, questions sur lesquelles nous reviendrons dans le chapitre sur le dépistage génétique.

4. L'HÉRITAGE D'UNE MALÉDICTION

En Afrique subsaharienne, les femmes drépanocytaires sont souvent considérées comme des « porte-malheur », voire des femmes maudites. Le thème de la malédiction est d'une grande prégnance, en particulier en Afrique de l'ouest⁷⁰. Il s'applique essentiellement aux femmes frappées par le malheur d'une manière répétitive dans leur vie reproductive (avortements spontanés en fin de grossesse, décès répétés d'enfants en bas âge, etc.). La malédiction ne s'applique donc pas spécifiquement à la drépanocytose, mais en revanche de nombreuses drépanocytaires qui vivent ces « ratés » de la reproduction sont considérées comme frappées par une malédiction⁷¹.

La définition de la malédiction dans ce cas peut se référer à celle de nos dictionnaires français : « un malheur auquel on semble voué par la destinée, par le sort » (Dictionnaire Robert, 2006) ou encore, celle qui figure dans l'encyclopédie en ligne wikipédia : « état de malheur inéluctable imposé par une divinité, le sort ou le destin ». Dans une perspective anthropologique, l'idée de malédiction peut aussi être d'origine divine ou humaine. Par exemple, la malédiction peut être lancée par un individu à un autre (souvent un parent) à la suite d'un comportement jugé répréhensible par le groupe social (injure, vol, adultère, querelle, etc.). Elle s'apparente dans ce cas à une sanction administrée par un individu à l'adresse d'un autre. Mais quelquefois, l'origine de la malédiction ne peut être située dans le temps. Elle peut s'hériter, se transmettre de génération en génération et « tomber » sur une personne ou s'appliquer à l'ensemble des membres d'un lignage où un ancêtre est censé avoir commis un acte répréhensible. Néanmoins, dans l'esprit des locuteurs, l'accent est mis sur le rapport de l'individu au collectif. Tout acte individuel peut avoir des répercussions sur le groupe, et même plusieurs générations plus tard. Deux proverbes mossi illustrent bien ce rapport de l'individuel au collectif : « un seul singe gâte le nom de tous les singes » et « un seul âne mange de la farine et tous les ânes ont la bouche blanchie ». L'acte d'un individu qui appartient au lignage-singe ou au lignage-âne (exemples métaphoriques) implique l'ensemble des personnes du lignage-singe ou du lignage-âne. Nous sommes là encore dans

⁷⁰ D'après l'anthropologue D. Fullwiley, cette interprétation serait moins répandue au Sénégal que dans d'autres pays d'Afrique subsaharienne (com. pers.). La prévalence de la maladie étant moindre dans ce pays, nous nous sommes interrogées sur l'éventuelle relation entre les deux faits.

⁷¹ J.-P. Olivier de Sardan (1994) répertorie les maladies vernaculaires selon deux logiques de pensée : une logique de la nomination et une de l'imputation. La nomination d'une maladie donne du sens aux symptômes autant qu'elle met un terme à la quête de sens : c'est la logique de la nomination. Les maladies qu'on ne peut nommer sont pour leur part identifiées à partir du nom de l'agent responsable. On rentre dans ce cas dans une logique de l'imputation. Considérons, que le thème causal de la malédiction relève d'une logique de l'imputation.

un modèle lignager du malheur. Autrefois, des rites de rupture de la malédiction existaient. Ainsi, un homme mossi dont toutes les femmes mouraient enceintes ou à l'accouchement, pouvait être considéré comme atteint d'une malédiction que seul le viol d'une femme en brousse pouvait lever (D. Bonnet, 1988)⁷². Quelquefois, la malédiction peut aussi s'inscrire dans le registre du destin, dans le sens de hasard. Du reste, la notion de « hasard », dans la sémantique de nombreuses langues africaines s'associe plutôt à celle de destin, et le destin est quelquefois défini comme un contrat prénatal établi par Dieu avant la naissance de l'individu. Ce type d'interprétation n'engage pas la responsabilité du lignage et s'inscrit dans un registre plus individuel par rapport au sujet (contrat direct entre Dieu et un individu). Dans ce cas, le malheur ne se répétera pas sur plusieurs générations ou plusieurs individus.

De la femme déclarée maudite à l'accusation de sorcellerie, le pas est quelquefois franchi. La femme stérile⁷³, celle dont tous les enfants meurent en bas âge, risque donc, à la longue, d'entrer dans le monde du soupçon de sorcellerie⁷⁴. Bien sûr, dit-on, elle doit être envieuse puisqu'elle n'a pas d'enfant ; bien sûr, elle est jalouse de ses coépouses qui parviennent à en avoir, et progressivement un univers de « diffamation » (M. Douglas, 1991) va se répandre dans son entourage ou au village, au risque d'être accusée de sorcellerie. La femme sera stigmatisée, voire répudiée, ou même chassée du village. Certaines sont répudiées sans pour autant être accusées de sorcellerie. De fait, les femmes drépanocytaires, souvent confrontées à des troubles de la reproduction (avortement spontané en fin de grossesse, décès d'enfants en bas âge) même si elles résident en ville connaissent des risques d'isolement ou d'abandon. De fait, les mères qui connaissent la maladie de leurs enfants conseillent à leurs filles de ne pas en parler à leur fiancé, de crainte qu'il refuse de l'épouser. Les raisons ne sont pas toujours d'ordre socio-symbolique mais d'ordre économique. Elles savent, disent-elles, que l'homme ne s'engagera pas dans une union où il devra constamment payer des médicaments et des hospitalisations. Les femmes disent qu'en Afrique (où il n'existe pas de protection sociale) la drépanocytose est « une maladie de riches ».

Dans les enquêtes effectuées à Abidjan, les médecins nous disent que, dans les campagnes, les femmes drépanocytaires, celles qui ont connu de nombreux décès

⁷² Il semble que dans ce cas, c'est l'homme qui était maudit.

⁷³ Rappelons qu'est stérile, pour les populations analphabètes, toute femme qui ne parvient pas à avoir d'enfant même si elle fait des avortements spontanés ou si elle accouche d'enfants morts-nés, ou nés vivants et décédés ultérieurement (D. Bonnet, 1988).

⁷⁴ Certains cas de stérilité se justifient aussi, en Afrique, par une « incompatibilité des sangs ». Il faut rapporter cette interprétation aux théories de la génération relatées plus haut. Les devins justifient ces stérilités comme une incompatibilité entre partenaires. Les sangs « refusent de s'accorder » et par conséquent bloquent toute fécondation. Il faut généralement qu'une séparation du couple intervienne pour que chacun fasse à nouveau sa vie avec un autre partenaire. Dans cette perspective, chacun des époux se trouve être disculpé. Même si cette interprétation reste assez marginale, elle introduit un principe de rétablissement d'un certain équilibre entre les sexes qu'il faudrait approfondir. Cette "construction" est sans doute issue des théories humorales d'origine arabe mais cette hypothèse est difficile à établir avec certitude car l'histoire de ces savoirs ne correspond pas, selon S. Walentowicz (2003 : 279-280) à une transmission linéaire entre les mondes arabe et berbère et l'Afrique. L'auteur, sans exclure la possibilité de ces héritages, fait prévaloir une logique symbolique d'invariants universels des substances corporelles, avec leur lot de compatibilités et d'incompatibilités, invariants qui peuvent néanmoins avoir des variantes culturelles.

d'enfants, sont stigmatisées. Mais les discours ne sont pas homogènes. D'autres médecins considèrent que l'amélioration de la prise en charge ainsi que les campagnes de sensibilisation engagées par les spécialistes ont eu pour effet de dédramatiser la maladie, de la faire connaître et de diminuer ses conséquences sociales, notamment la répudiation des femmes (est-ce le souhait des médecins ou la réalité ? seules, d'autres enquêtes permettraient d'évaluer ces changements). Ceci étant, de nombreuses personnes ne connaissent toujours pas la drépanocytose, n'ont pas accès aux services spécialisés, ne reçoivent donc pas les conseils et traitements appropriés, et les femmes continuent d'être répudiées.

D'après les malades interrogés en Côte d'Ivoire, la répudiation n'est pas un phénomène marginal. On peut penser que les différents points de vue ne sont pas contradictoires, compte tenu qu'ils reposent sur des observations spécifiques et donc relatives.

Cet ensemble de prescriptions, de représentations et/ou de « justifications » symboliques concentré sur le corps biologique de la femme en fait une victime responsable des échecs de la reproduction. Elle est, pour emprunter une expression de E. Lévinas, « otage d'autrui », situation qui a pour but de réaffirmer les valeurs du groupe et un certain modèle de parenté et de conjugalité. Seuls, de nouveaux modèles familiaux, par l'accès à la modernité, au travail, à la migration, introduiront de nouvelles valeurs (choix du conjoint, autonomie vis à vis des anciens, autonomie « reproductive », etc.)⁷⁵. Aujourd'hui, on observe une relative disparition de ces représentations dans le milieu urbain où certains couples ne sont plus dans un modèle lignager, mais avec le maintien fréquent de catégories de type « générique » comme la malédiction ou la sorcellerie (englobant des situations très diversifiées d'un point de vue médical⁷⁶). Ainsi, de nombreuses femmes drépanocytaires sont encore appelées « des femmes porte-malheur ».

L'idée que la maladie ou la mort de l'enfant soit attribuable à la mère, pose la question de l'hérité, mais de manière unilatérale. L'homme n'est pas un vecteur de transmission dans ces cas là et n'est jamais remis en cause. Ceci fait valoir l'inégalité de la place sociale de la femme dans ces sociétés par rapport au masculin, et la capacité de la société à l'exclure du groupe, soit à reconsidérer l'alliance, lorsqu'elle n'est pas en mesure d'en assurer sa reproduction.

Ces « savoirs » sont à appréhender comme des objets sociaux qui deviennent des catégories symboliques (valeurs, idéologies, croyances) afin de « recadrer les conduites à l'intérieur d'un système d'interactions sociales » (G. N. Fischer, 1987). Cela signifie que le recours à l'interprétation culturelle doit être resitué, en France comme en Afrique, dans le contexte social et interlocutif de la famille. Les systèmes d'interprétation de la maladie selon les modèles ancestraux (en particulier

⁷⁵ Ainsi, certaines jeunes filles camerounaises subissant un mariage « arrangé » utilise « le spectre de la stérilité ingénieusement [...] pour provoquer leur propre répudiation dans les délais les plus brefs possibles » (C. Tichit, 1996).

⁷⁶ Nombre de maladies infantiles (et sexuelles) sont considérées comme étant transmises par les femmes par le biais du sang ou du lait (en ce qui concerne les enfants) ou par les pertes vaginales (pour les MST). D'autres maladies sont dues à un comportement anti-social (adultère, pénétration de lieux symboliquement mortifères, contact avec des objets, des lieux ou des personnes symboliquement contaminants ou impurs, etc.). De fait, la diarrhée, la fièvre ou autres symptômes de l'enfant sont souvent attribuables à ces événements, en particulier durant la grossesse.

l'explication par la sorcellerie) fonctionnent comme des modes interactifs de communication, et non pas 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, avec une forte culture du secret pour se protéger de toute médisance. Quelquefois, les femmes en situation de migration ne veulent pas signaler la découverte en France de leur maladie ou celle de leur enfant, aux parents restés en Afrique, de crainte que la drépanocytose soit engloutie dans cette logique de la malédiction, et devienne un enjeu diffamatoire.

5. DE L'ENFANT MALÉFIQUE À L'ENFANT SORCIER

La théorie de la malédiction ne frappe pas uniquement les femmes drépanocytaires infécondes. Elle stigmatise également les enfants malades, dans une certaine région d'Afrique.

Dans les situations africaines de crise et de très grande pauvreté, en particulier en Afrique centrale, les enfants drépanocytaires, comme les enfants épileptiques ou les malades mentaux (D. Bonnet, 1995), sont, eux aussi, sujets à de graves stigmatisations : déscolarisation à la suite d'hospitalisations trop coûteuses, abandon dans la rue, voire accusations de sorcellerie dans certains cas.

Vincent Girard, anthropologue ayant travaillé sur les drépanocytaires au Congo (2006) a fait valoir que l'augmentation soudaine des inégalités sociales, suite à de graves crises économiques, a déterminé ces accusations de sorcelleries relatives aux enfants drépanocytaires. Il a confirmé une position que j'ai toujours soutenue à propos des interprétations symboliques des maladies infantiles en Afrique, à savoir que la situation familiale, les relations intergénérationnelles et la configuration politique déterminent, bien davantage que les symptômes d'une pathologie spécifique (drépanocytose, malnutrition, épilepsie, troubles du comportement, etc.) les conditions d'exclusion d'un enfant de sa famille. « Dans un pays continuellement au bord de la famine, et sous transfusion permanente du Programme Alimentaire Mondial (PAM), les parents sont parfois amenés à faire des choix, inconscients ou conscients, "sacrifiant" un enfant en l'accusant de sorcellerie. L'enfant malade coûte cher, et il ne peut travailler ou aider autant qu'un enfant sain. Mais cette première explication ne permet pas d'expliquer toute les accusations de sorcellerie » (V. Girard, com. pers.). En effet il existe plusieurs cas d'accusation dans des familles aisées. Filip de Boeck (2000), émet l'intéressante hypothèse que l'accusation de sorcellerie à l'égard des enfants, en particulier dans les années 90, serait le contrecoup de la situation des enfants-soldats et des enfants chercheurs de diamants. De nombreux adultes ont exprimé une certaine rancœur à l'égard de nombre d'enfants qui sont revenus dans leur famille plus riches que leurs pères. Vincent Girard émet également cette hypothèse. Dans ce cas, l'accusation de sorcellerie à l'égard des enfants, en particulier dans les années 90, serait le contrecoup, ou le « retour du refoulé », de la situation des enfants-soldats. La rancœur des adultes à l'égard de nombre d'enfants qui ont massacré pères et mères s'exprimerait par l'émergence d'une violence envers les enfants, accusés par les

adultes vivants dans les situations de grande vulnérabilité, de faits de sorcellerie⁷⁷. Ceci s'explique en partie aussi par des attitudes méprisantes envers des parents ayant vécu un déclassement social souvent important (80% de chômage après les pillages de 1991). Les accusations de sorcellerie des adultes envers les enfants peuvent par conséquent être aussi analysées comme une tentative de contrer ce renversement des hiérarchies et des rapports de force entre générations. Par ailleurs, l'anthropologue F. de Boeck (2000) fait valoir le recours de plus en plus fréquent à l'interprétation de l'enfant-sorcier dans les milieux chrétiens pentecôtistes, prétexte, comme pour les femmes, à des processus d'exclusion. D'après cet auteur, le phénomène de l'enfant « sorcier » s'est donc développé au milieu des années 90 avec l'apparition des sectes religieuses et dans un contexte de guerre et d'exode rural. Les « pasteurs » ont désigné nombre d'enfants comme porteurs de pouvoirs démoniaques, proposant à la famille, par la suite, un exorcisme accompagné de dons importants. L'aggravation de la paupérisation de la population depuis les années 90, les conflits armés, l'extension de l'épidémie de sida où nombre d'enfants ont perdu leurs parents ont conditionné ce que cet auteur appelle une « crise étiologique » en Afrique centrale. De victime, l'enfant devient coupable et est considéré comme étant à l'origine de tous les malheurs familiaux (maladies, mort, famine, etc.)⁷⁸. Il faut donc se garder d'établir des corrélations abusives entre une pathologie de notre système nosographique médicale et une causalité socioculturelle locale. La relation de cause à effet est à rechercher, en particulier dans le cas de la drépanocytose, dans un contexte sociopolitique et économique. C'est dire que ces catégories étiologiques sont toujours à mettre en parallèle avec le contexte social et politique de la maladie. Ce phénomène des enfants-sorciers révèle un système de classification des enfants avec ses divers « critères d'application » (Ian Hacking, 2001), et ses « experts » (pasteurs) qui à la fois désignent les maudits, et prétendent les guérir. Ils enferment les enfants dans une logique du maléfice et non plus d'un corps malade, ce qui les éloigne de toute possibilité thérapeutique. Dans ce pays, l'enfant-sorcier révèle plutôt une pathologie sociale. Cette interprétation s'accorde avec celle de P. Yengo (2008), lorsqu'il déclare que les enfants congolais accusés, depuis les années 80, de pratiques ou d'intentions sorcellaires, sont victimes d'un dérèglement intergénérationnel et d'un rejet des adultes. Ces derniers se vengeraient (de façon inconsciente) d'une jeunesse porteuse de richesses (par des trafics lucratifs en tous genres) et ayant accédé au rôle de soldats aux crimes impunis envers les adultes. Ces conflits entre les aînés et les cadets, entre les anciens et les jeunes se traduisent, selon la singularité des histoires familiales (décès, maladies à répétition, chômage, autres malheurs), par un soupçon d'enfant maudit qui progressivement ou bien sous l'influence de pasteurs pentecôtistes, est désigné comme étant un « enfant-sorcier », à l'origine des catastrophes du groupe lignager. On passe, là aussi, de la malédiction à l'accusation de sorcellerie. Ce qui a pour effet d'expulser l'enfant du lignage ou de le conduire à fuir de lui-même le groupe lignager, et de devenir un

⁷⁷ V. Girard se réfère à l'analyse de F. Héritier sur la violence (2005) à propos d'une « logique de l'intolérance » qui comprend trois séquences : la distinction d'avec soi, la catégorisation et l'exclusion.

⁷⁸ Le thème de l'enfant-sorcier se rencontre au Bénin, au Nigéria, au Libéria, en Angola, en Afrique du sud, au Cameroun et en République du Congo. Au nord du Bénin, le phénomène des enfants dits « sorciers » existe sous d'autres formes et s'explique surtout par un écart par rapport aux « normes de naissance » : un enfant qui se présente par les pieds, l'épaule ou le siège à l'accouchement est jugé maudit et tué à la naissance.

« enfant des rues ». Les drépanocytaires ne sont pas les seules victimes de ces accusations. Bien d'autres enfants peuvent devenir la proie de ces pasteurs exorciseurs⁷⁹.

Ceci étant, toutes les familles en provenance d'Afrique centrale rencontrées lors de l'enquête en Ile-de-France n'ont jamais fait allusion à leurs enfants comme étant des enfants-sorciers (ou soupçonnés de l'être). Cela témoigne-t-il d'un changement intergénérationnel, d'un autre rapport à l'enfant dans un autre contexte social et surtout politique ? Par contre, le thème de la femme maudite-sorcière est intervenu à plusieurs reprises pour justifier la « culture du secret » associée à la drépanocytose (crainte que la révélation de la maladie provoque cette suspicion « au pays »). On peut supposer qu'il révèle des relations de genre qui ne se modifient pas (ou peu), même dans un autre contexte social.

6. L'ENFANT-REVENANT

Dans certains pays comme le Nigéria, la drépanocytose a été associée à la catégorisation de « l'enfant-revenant » (S. T. Edelstein, 1986). Ce thème mythique de l'enfant-revenant rejoint celui de « l'enfant né pour mourir », décrit par l'homme de lettres W. Soyinka et un certain nombre d'ethnologues à travers toute l'Afrique de l'ouest (P. Verger, 1968), et également celui de « l'enfant qui s'en va et qui revient » décrit par H. H. Collomb (1973), J. Rabain et A. Zempleni (1965)⁸⁰. Il s'agit, dans tous les cas, d'une femme qui perd successivement tous ses enfants en bas âge. On considère qu'il s'agit du même enfant qui revient après sa mort, soit parce qu'il se plaît à faire des aller et retour, soit parce qu'il est appelé par les esprits de l'au-delà (ou dans certaines régions par un ancêtre) qui le font repartir dans l'autre monde à peine arrivé sur terre.

Dans la plupart des sociétés lignagères où ce thème de l'enfant-revenant existe, des « rites de reconnaissance » sont pratiqués avant l'ensevelissement de l'enfant décédé, afin de vérifier au prochain accouchement de la femme s'il s'agit bien du même enfant qui revient. Le « marquage » consiste à couper un bout d'oreille ou de doigt (D. Bonnet, 1981, 1994) ou à effectuer une entaille sur la joue du cadavre (H. Collomb, 1973). La mutilation du cadavre vise à rechercher un indice de reconnaissance à la prochaine naissance.

Considérant la question du lien entre le mythe et la drépanocytose, un biologiste américain, Stuart Edelstein (1988), a recueilli des échantillons de sang d'« enfants-revenants » et de leurs parents au début des années 80, afin de déterminer s'il s'agissait d'enfants drépanocytaires. Le chercheur reconnaît, avec sagesse, qu'il

⁷⁹ En Afrique de l'ouest, les accusations de sorcellerie concernant les enfants s'appliquent à des contextes plus diversifiés. Il peut s'agir d'enfants malformés à la naissance comme au Bénin ou d'enfants dont la mère est morte à l'accouchement comme au Burkina Faso. L'enfant-sorcier est, dans ce cas, un enfant dévorant la force vitale de sa mère. Que remet-il en cause ? Dans le premier cas, la notion de normalité sociale, celle de l'enfant-parfait à la naissance selon les critères de ces sociétés ; dans le second cas, il évoque l'anormalité d'une naissance qui sépare la mère de l'enfant (B. Taverne, 1997).

⁸⁰ Le Dr Collomb a effectué un parallèle entre l'enfant revenant et l'enfant malnutri. Quant aux auteurs du *nit-ku-bon*, A. Zempleni et J. Rabain (1965), ils considèrent cette figure comme étant une interprétation psycho-pathologique.

ne peut s'agir en aucun cas d'« une interprétation constante » (*op.cit.* : 115), et qu'il est impossible d'obtenir une « conclusion définitive ».

Personnellement, j'ai toujours pensé que cette figure, – ou ce « motif » au sens propre du terme – s'associait à une forte mortalité infantile, qu'elle exprimait une théorie de la personne humaine dans une zone culturelle rurale de l'Afrique subsaharienne des XIX^e et XX^e siècles, et qu'elle permettait à la mère de faire le deuil d'un enfant (dont elle n'avait, paradoxalement, jamais à faire le deuil, puisque l'enfant revient et est, en fait, dans le mythe, le principal acteur de son destin). Toutes les analogies à des pathologies médicales sont illusoire ou sporadiques (D. Bonnet, 1986) et dépendent uniquement de l'utilisation qu'on veut bien faire du mythe à un certain moment de l'Histoire qu'on soit devin, biologiste ou ethnologue.

Ces interprétations nous interrogent plutôt sur l'usage de l'imaginaire dans le réel (comme dans la figure de l'enfant sorcier) et doivent être, de fait, dégagées de toute réification.

7. REMISE EN QUESTION DES RÈGLES DE LA PARENTÉ

Pour conclure ce chapitre, on peut considérer que l'accès au discours génétique a deux principales conséquences, notamment en termes de filiation et d'alliance.

7.1. La filiation : une hérédité partagée

L'hérédité partagée, consécutive au principe mendélien, oblige d'abord à repenser les structures de parenté au niveau des principes de filiation des sociétés d'origine.

Admettre cette hérédité partagée recentre le couple sur l'enfant biologique. Les parents revendiquent un « droit » individuel vis-à-vis de leur enfant biologique qui n'est plus, dans ce nouveau contexte, « l'enfant du lignage », pour reprendre un titre d'ouvrage célèbre de Jacqueline Rabain (1979), où l'ordre des décisions concernant le devenir médical d'un enfant dépendait davantage d'un aîné du groupe de la famille élargie que du père biologique proprement dit⁸¹. Les généticiens ne s'y trompent pas lorsqu'ils déclarent que « la génétique (est une) théorie de l'hérédité (qui) brise le lien matériel qui lie les ancêtres à leurs descendants et y substitue un lien virtuel, une information, un programme porté par une molécule magique, l'ADN » (J.-J. Kupiec, P. Sonigo, 2000 : 213).

Ainsi ce recentrage sur le couple biologique a des effets divers : soit il perturbe la configuration familiale avec tous les risques que cela peut générer dès la connaissance de la maladie (dénégation du principe récessif, sentiment de culpabilité, dissolution du lien conjugal, refus du lien de paternité, etc.), soit il s'associe à un processus de transition du modèle démographique et familial déjà entamé en Afrique ou en situation migratoire, processus qui révèle, dans certains cas, une crise latente des générations avec de nombreuses remises en cause des schémas ancestraux d'autorité (principe de séniorité, rapport aînés/cadets, règles coutu-

⁸¹ Certaines mères de famille rencontrées lors d'entretiens, notamment celles qui ont intégré le discours médical, individualisent la transmission génétique. Elles déclarent vivre avec un sentiment de culpabilité même si elles savent que les deux partenaires sont impliqués. On peut penser que le sentiment de culpabilité est concomitant d'une individualisation de la personne.

mières de succession, etc.). De fait, alors qu'en Afrique, les premiers devoirs familiaux se font à l'adresse des anciens (prise en charge des parents âgés, organisation de funérailles dispendieuses, etc.), l'enquête révèle que le recentrage sur le couple biologique conduit celui-ci à investir, en priorité, l'avenir des enfants. Ce processus de renversement de valeurs entre l'ancêtre et l'enfant s'observe surtout dans les familles migrantes relativement intégrées, c'est-à-dire lorsque la vie n'est plus une lutte constante contre une extrême pauvreté. On peut aussi penser, car rien n'est jamais exclusif dans l'observation des faits, que ces transformations sont aussi le produit d'un processus d'individuation déjà engagé par ces familles avant de venir en France, et qu'en fait, la découverte de la récessivité génétique ne fait qu'accélérer un mouvement social et une crise des modèles familiaux en cours en Afrique. On peut encore penser que d'autres familles, en particulier les immigrés venus en France pour des raisons politiques, sont, en même temps, dans des processus de deuil à l'égard des anciennes générations décimées par les guerres. Dans ce contexte, l'exil est un lieu d'intégration où les enfants auront la garantie de ne pas mourir avant d'atteindre l'adolescence, et peut-être même plus tardivement encore⁸².

Le statut de l'enfant dans la migration devient un enjeu de plus en plus politique. La scolarisation, l'accès aux soins sont les symboles d'une intégration sociale réussie pour le système français républicain. Ils impliquent l'adhésion à un certain modèle de l'enfance, et sont actuellement et paradoxalement, au cœur des enjeux de « la politique du retour ». L'enfant devient le symbole d'une victimisation de la politique migratoire (déscolarisation, suicides, etc.), et le récent amendement concernant un article de la loi intitulée « migration, intégration et asile » tend à impliquer la nature du lien de filiation dans la politique d'accueil des étrangers, selon l'argument que ces enfants viennent de pays qui n'ont pas mis en place un État civil efficient. Bien que le Comité Consultatif National d'Éthique ait émis des réserves par rapport au risque de la levée du secret de la filiation, l'amendement a été approuvé. Cette situation fait valoir l'usage de la génétique dans des champs sociaux qui ne relèvent pas du médical, ainsi qu'une orientation politique où la famille biologique prend le pas sur la famille sociale, en dépit de la réalité sociale (recompositions familiales, adoptions).

Ce type d'évolution des modèles familiaux et des relations intergénérationnelles ne peut qu'intéresser l'anthropologie dont les bases historiques ont été, précisément, de classer les sociétés selon leurs systèmes de filiation et de parenté, c'est-à-dire selon des critères sociaux plus que biologiques. Dans le cas de la drépanocytose, on peut s'interroger sur les effets du recentrage sur le couple biologique en termes de responsabilisation de la figure paternelle. Si la relation entre le père et l'enfant ne relève plus de la loi sociale mais du « contrat biologique », l'homme ne risque-t-il pas de se désister du contrat, de fuir toute conflictualité, laissant au conjoint, certes, une émancipation féminine mais dans une situation de monoparentalité ?

Quant à l'enfant, il risque de s'engager dans une crise d'identité à partir de la question de ses origines familiales.

⁸² Ce qui conduit à revenir sur la relation entre la génétique et l'environnement dans l'expression clinique de la maladie.

7.2. L'alliance : un mariage sous surveillance médicale.

L'histoire de la maladie, et sa reconstitution au niveau de l'arbre généalogique, reconfigure les relations au sein du groupe familial : que faut-il dire à ses consanguins ou à ses alliés lorsqu'on apprend qu'on est atteint non seulement d'une maladie génétique mais d'un risque de maladie ? Jusqu'où aller dans la confiance ? Qui sera exclu du secret familial ? Se dirige-t-on vers une médecine de famille où le thérapeute sera chargé (par l'assurance-maladie ?) d'identifier l'héritage génétique de chaque famille ? Serons-nous tous munis d'un guide de l'histoire génétique de notre famille afin d'éviter certaines alliances susceptibles de transmettre une anomalie génétique ? Ces questions nous permettent de réaliser qu'une maladie associée à des personnes aux origines dites « afro-descendantes » peuvent tous nous concerner, un jour ou l'autre, dans la mise en place de politiques publiques de dépistage. Quelles vont-être les limites du dépistage génétique ? Jusqu'où allons-nous accepter d'être dépisté par rapport à notre volonté de connaissance de nous-mêmes, par rapport à notre désir de communiquer des secrets ou des informations médicales à des proches ou à sa famille, par rapport à l'État et aux systèmes de protection sociale qui refuseront d'assurer un sujet porteur d'une maladie génétique ? D'autant qu'il devient communément admis que la plupart des maladies ont une composante génétique (même si la question de l'influence de l'environnement est aussi de plus en plus prise en considération). Si des gènes spécifiques augmentent le risque de développer telle ou telle maladie, la plupart des pathologies vont devenir des histoires de famille et des histoires d'origines.

Déjà, aux États-Unis, un guide est remis aux candidats au dépistage. Il stipule :

L'histoire de votre famille est unique. Chaque membre est une combinaison unique d'éléments communs qui passent d'une génération à l'autre. Nous pouvons dire que vous ressemblez à l'oncle Bobby ou qu'une telle a les mêmes yeux marrons que la grand-mère. Ces similarités sont des traits physiques hérités des membres de la famille. Ce sont des éléments communs à la famille qui se combinent dans chaque nouveau membre. Certains de ces éléments peuvent prédire des conditions de santé qui « courent dans votre famille ». Ce guide va vous fournir des idées et des propositions d'activités pour commencer à parler avec les membres de votre famille à propos des événements, des histoires et des expériences qui n'appartiennent qu'à votre famille. Vous apprendrez comment collecter ces informations pour connaître la santé des membres de votre famille, du côté de votre père comme de votre mère. Ce guide vous aidera à partager l'information avec les membres de la famille à l'occasion de réunions comme des anniversaires, etc. Vous pourrez aussi vous référer à ce guide lorsque vous vous rendez chez votre médecin de famille, s'il vous interroge sur l'existence de telle maladie dans votre famille. Ce guide fera partie des papiers de famille et vous assurera que votre famille est en bonne santé maintenant et pour les générations à venir⁸³.

En Afrique, on est encore loin de ce modèle, mais l'information génétique suscite, comme on l'a vu, des incompréhensions qui peuvent modifier les projets matrimoniaux. La notion de parenté devient associée à la probabilité d'engendrer des drépanocytaires, et les parentes, au sens large du terme, deviennent des « femmes à risques ». Le cas de « l'homme à risques » se rencontre aussi mais

⁸³ Traduit d'un guide imprimé par le US Department of Health and Human Services (project U33 MC 02603-02). *Does it Run in the Family ? A guide to Family Health History* (non daté).

lorsque la femme a atteint un certain niveau social. Ceci fait valoir la possibilité pour une femme de « prospecter » les capacités reproductives du partenaire uniquement lorsqu'elle a acquis un certain niveau d'instruction et d'autonomie financière.

La prohibition de l'alliance avec des cousines, non seulement pose des questions éthiques (intervention du médical dans le champ du social), mais engendre de nombreuses incompréhensions auprès de la population. Se résumant, dans le discours médical, par le conseil d'éviter le mariage « entre cousins », les messages sanitaires amènent les couples à considérer que tout mariage exogame permettra d'éviter la maladie. De fait, l'alliance avec un partenaire « géographiquement et familialement éloigné » ne conduit pas les partenaires à identifier leur statut sérologique respectif et suscite, après le mariage, l'incompréhension de découvrir soit, que l'un et/ou l'autre d'entre eux est drépanocytaire, soit que leur enfant l'est. Pourtant, ils avaient bien évité de se marier entre cousins ! Le discours médical via la drépanocytose non seulement brouille les familles sur leurs définitions de la consanguinité et sur la question des interdits d'alliance (réduits uniquement aux cousins), mais les conduit à penser que seul le mariage consanguin est pathogène. De fait, il ne favorise pas une compréhension des règles de transmission de la maladie et le recours au dépistage indépendamment du lien de parenté ou de l'origine géographique.

Si le but est, dorénavant, d'éviter toute union consanguine (assimilée à une « famille biologique » ou à une « idée de parenté ») aux conséquences néfastes, à quels nouveaux codes de lois matrimoniales se référer ? Certes, les familles africaines contemporaines connaissent depuis une vingtaine d'années « un effritement de la primauté de la parenté sur les individus, et la redéfinition des rapports interindividuels : entre aînés et cadets, entre hommes et femmes, entre parents et enfants » (M. Pilon, K. Vignikin : 106). Certes, le souhait de pouvoir choisir son conjoint, indépendamment des stratégies d'échanges entre familles ou lignages, se manifeste de plus en plus fréquemment. Mais le choix du conjoint, dans le discours génétique, réintroduit de nouvelles prohibitions matrimoniales (éviter les porteurs du trait drépanocytaire). L'émergence de la liberté individuelle s'assortit, ainsi, d'une concomitance de registres normatifs (familiaux, religieux, médicaux) qui pose d'une autre manière la question du consentement individuel⁸⁴.

En France, les médecins ont un discours qui ne se focalise pas sur les mariages entre cousins, même s'ils informent le couple des risques du mariage consanguin, interdit en France⁸⁵. Les recommandations visent à une bonne maîtrise de la reproduction (contrôle des naissances, dépistage anténatal, proposition d'interruption médicale de grossesse en cas de forme sévère de la maladie décelée sur le fœtus, voire assistance médicale à la procréation).

D'aucuns pourraient assimiler ces pratiques à une certaine forme d'eugénisme (pratique sélective de la reproduction). Ceci étant, l'eugénisme se fonde sur une

⁸⁴ Esther Vamos (1999), cite le cas de communautés juives orthodoxes (Belgique) qui soumettent les fiancés au dépistage de la maladie génétique récessive de Tays-Sachs et qui décident de rompre les accords d'épousailles si ceux-ci sont porteurs hétérozygotes.

⁸⁵ En droit civil sont considérés comme consanguins et interdits les mariages entre ascendants et descendants directs et entre frères et sœurs.

théorie de l'espèce (et de la race) et des risques de la dégénérescence raciale. Il induit également une relation entre la génétique et une hérédité comportementale (suicidaire, alcoolique, criminelle, etc.). Dans le cas de la drépanocytose, même si l'on est en droit de s'interroger sur les questions éthiques que pose le contrôle médical et technologique de la reproduction, la pratique sélective a pour objectif de réduire la récurrence du gène dans le but de prévenir ou de soulager la souffrance des malades et non d'améliorer le patrimoine génétique d'une race. Ces pratiques engagent néanmoins une autre vision du monde où la responsabilité face à « la qualité de l'enfant » sera de plus en plus interpellée dans le contexte des progrès de la génétique.

CHAPITRE 3

DÉPISTER L'ANOMALIE

Le dépistage des maladies génétiques révèle une tension entre la médecine préventive et la médecine prédictive, même si elles ne se veulent pas antagonistes : l'une qui se fonde sur l'amélioration de la prise en charge de l'enfant à naître et de l'adulte à venir (qualité de la vie de l'handicapé, adaptation de la société aux personnes handicapées, augmentation du niveau de santé d'une population, etc.), l'autre qui met l'accent sur l'élimination des anomalies génétiques (sélection des fœtus porteurs d'anomalies, limite du déterminisme génétique, responsabilisation du corps médical et des parents dans des choix de vie et de mort, judiciarisation du corps biologique, etc.).

Ainsi, il faut bien distinguer d'une part le dépistage néonatal (pratiqué à la naissance de l'enfant) qui met l'accent sur la prévention des risques et sur la prise en charge du handicap, et d'autre part le dépistage prénatal (réalisé durant la grossesse) qui pose la question du devenir du fœtus en cas de forme sévère de la maladie et, plus largement, celle de la tolérance sociale vis à vis du handicap⁸⁶.

Si tout le monde s'accorde sur la volonté de diminuer la souffrance humaine, le dépistage des maladies génétiques pose, à travers ces tensions, des questions sur le relativisme des normes morales et sanitaires des différents acteurs et des divers pays, en particulier lorsque les patients sont dans des situations de mobilité, et lorsque les médecins hospitaliers français tendent, à juste raison, à institutionnaliser un partenariat avec les médecins des pays d'origine des drépanocytaires. Et l'on verra que ce qui peut être attribué à des différences de « cultures », au sens quasiment folklorique du terme, relève plutôt de cultures des institutions et de pouvoirs étatiques.

Examinons, dans un premier temps, au sein des familles migrantes, la façon dont elles sont confrontées aux normes sanitaires et sociales françaises et à de nouvelles conduites corporelles, ceci à partir de la description du protocole du diagnostic néonatal.

⁸⁶ Nous n'évoquons pas, ici, le coût financier de la prise en charge de la drépanocytose sur une durée de vie moyenne, par manque de données, comparé au coût des avortements thérapeutiques.

1. LE DÉPISTAGE NÉONATAL ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le but du dépistage néonatal de la drépanocytose, rappelons le, est de réaliser le diagnostic précoce de la maladie (par électrophorèse de l'hémoglobine) chez un nouveau-né, et d'orienter les parents vers une consultation spécialisée où ils seront informés de l'attitude à adopter au moment d'une crise drépanocytaire, ceci afin d'éviter tout risque d'infection.

Bien que le dépistage néonatal ne soit pas obligatoire, il est pratiqué en France métropolitaine de façon étendue et ciblée depuis 1995⁸⁷. On parle de dépistage « ciblé », car il est effectué chez les bébés dont les parents sont issus d'une région ou d'un pays « à risques ». Pour donner un ordre d'idées, en 1996, quatre vingt dix mille tests environ ont été effectués et ont diagnostiqué un syndrome drépanocytaire majeur chez 121 bébés, soit une incidence de 1/715 naissances⁸⁸. Le dépistage ciblé, en fondant le facteur de risque sur l'origine géographique de la parturiente et non pas sur des antécédents médicaux (comme dans le cas du dépistage prénatal) introduit, de fait, dans le champ social une « médecine des origines » ; mais ne pas le faire, reviendrait à priver nombre d'enfants d'une prise en charge de qualité. Là encore ne se pose-t-il pas la question de l'aporie des origines ? Du reste, le « ciblage » a posé très vite des questions éthiques à propos du lieu de naissance de l'enfant au sein de la population antillaise. En effet, quand l'État français a décidé une généralisation du dépistage de la drépanocytose en France métropolitaine en 1995, cette décision a été prise lors d'un débat sur la question de la discrimination entre enfants dépistés (Marie-Louise Briard, 2001 : 403), car il fallait choisir les enfants à dépister. « Refuser de faire ce choix, explique M.-L. Briard, c'était décider de ne pas mettre en place ce dépistage en métropole, faute de moyens financiers suffisants, et priver ainsi les enfants nés en métropole d'une prise en charge, tout en introduisant une différence d'accès aux soins selon que l'enfant naissait en métropole ou dans les DOM-TOM » (*ibid.* :403). Aujourd'hui, le dépistage ne concerne plus uniquement les enfants des Antilles françaises⁸⁹. En effet, alors que le dépistage était donc fait de manière systématique dans les DOM-TOM depuis 1983, il s'est réalisé, en France métropole comme on l'a dit plus haut, de manière ciblée en 1995.

Un deuxième point éthique a concerné le consentement par écrit des parents au moment du dépistage. Or, selon M.-L. Briard, le décret d'application (n° 2000-570 du 23 juin 2000) de la loi de bioéthique du 29 juillet 1994 n'a pas jugé nécessaire de recueillir par écrit le consentement des parents pour le dépistage de la drépanocytose. Seule, une étude d'ADN requiert une demande de consentement écrit. On peut aussi s'interroger sur les effets de l'écrit par rapport à la compréhension

⁸⁷ En France, les premiers dépistages de la drépanocytose ont été réalisés, en situation néonatale, par des médecins biologistes, en 1983 aux Antilles françaises, puis en 1985 à Marseille et en 1986 à Créteil. En 1990, un programme d'évaluation de ce dépistage est initié en Ile de France, à Strasbourg, à Lille et à Marseille sous la pression de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant.

⁸⁸ Ce chiffre révèle que la drépanocytose affecte, chaque année en région parisienne, un nombre plus important d'enfants que la mucoviscidose, autre maladie génétique dépistée à la naissance.

⁸⁹ Le dépistage ne concerne pas uniquement les départements d'Outre Mer (Antilles, Guyane, Réunion), et les pays d'Afrique Noire, ou du Cap Vert, mais aussi l'Amérique du Sud, l'Inde, l'Océan Indien, Madagascar, l'île Maurice, les Comores, l'Afrique du Nord, l'Italie du Sud, la Sicile, la Grèce, la Turquie, le Moyen et le Proche Orient.

du test par les parturientes. Certes, les auteurs qui se sont penchés sur le recueil du consentement et l'importance de l'écrit dans le cas des tests du sida à l'accouchement – notamment auprès de populations qui ne sont pas toutes alphabétisées – stipulent qu'un accord écrit « n'est pas un gage de compréhension et d'adhésion au test subi » (L. Vidal, 1994 : 163)⁹⁰. Le dépistage sans consentement écrit pose néanmoins la question de l'usage ultérieur des résultats du test si l'on vit dans un contexte où l'individu ne peut bénéficier de soins appropriés. Le test n'aurait-il alors qu'un intérêt épidémiologique ? Si la question se pose encore pour l'Afrique, pour les populations les plus pauvres, elle n'a pas de sens en France où le dépistage néonatal conduit à une prise en charge de qualité.

Revenons, alors, au protocole du dépistage néonatal de la drépanocytose afin de comprendre l'incorporation progressive de ces normes médicales et sociales.

1. 1. Protocole de dépistage néonatal

Trois jours après la naissance d'un enfant « ciblé », un prélèvement de sang, par une piqûre au talon du bébé, est effectué à la maternité et expédié aux centres de dépistage de l'hôpital Debré ou de l'hôpital de Créteil selon le lieu de naissance de l'enfant. D'un point de vue médical, cette première étape vise à identifier un tracé d'électrophorèse anormal. La maternité signale à la mère qu'elle obtiendra une réponse dans un délai de 15 jours. Si les résultats de ce diagnostic de présomption s'avèrent anormaux, la famille est informée par courrier ou par téléphone, puis est convoquée à la maternité ou à l'hôpital pour un test de confirmation (deuxième étape). D'après les familles, les résultats leur parviennent généralement lorsque le bébé a environ 2 mois. Selon le lieu de résidence de la famille en Ile de France, les résultats sont adressés à l'hôpital Robert Debré, à l'hôpital de Créteil, à Trousseau ou à Necker-Enfants-Malades dans les services spécialisés pour la prise en charge de la drépanocytose. À cette deuxième étape, l'enfant et sa famille sont orientés vers un de ces centres spécialisés. En effet, il revient aux médecins pédiatres de ces hôpitaux, après réception des résultats d'examen faits à la maternité, de contacter la famille concernée. Ils téléphonent ou adressent un courrier, à partir des informations communiquées par la maternité, afin que la famille prenne un rendez-vous de consultation spécialisée. Pour les médecins, il s'agit d'un véritable travail de « repérage » où, sur les 250 à 300 nouveaux cas annuels de drépanocytose en France, (dont 80% sont dépistés en Ile de France), très peu sont perdus de vue.

Les médecins reconnaissent la difficulté que représente une annonce en plusieurs temps (maternité – téléphone/courrier – consultation spécialisée) mais il n'est pas envisageable, selon eux, de révéler d'emblée la nature exacte du diagnostic – et donc de prononcer ou d'écrire le mot drépanocytose – par courrier ou par téléphone. Le terme d'anémie semble le plus souvent utilisé au téléphone. Par ailleurs, le fait de réaliser une annonce en plusieurs temps vise, sans doute, à effectuer une révélation progressive du diagnostic de façon à préparer psychologiquement la famille. Nous reviendrons plus loin sur les modalités et les effets de cette annonce. À cette étape, les médecins ne peuvent pas encore évaluer les niveaux de savoir

⁹⁰ Ceci dit, des études approfondies sur cette étape du processus, dans le contexte français, permettraient certainement d'avoir un meilleur éclairage sur la perception du consentement éclairé par les femmes subissant le test et sur la manière dont il leur a été expliqué par le personnel de santé à l'accouchement.

et d'acceptation du patient par rapport à la maladie. En effet, certains parents d'enfants dépistés positifs se savent déjà drépanocytaires, d'autres n'ont jamais entendu parler de cette maladie, d'autres la connaissent mais ne savent pas que leur famille est atteinte, d'autres encore ne veulent pas en entendre parler. Néanmoins, ne pas prononcer le mot drépanocytose, autrement dit le nom de la maladie au téléphone, conduit certains malades à penser aussitôt au sida. Du reste, des médecins confirment que le diagnostic de drépanocytose rassure les familles par rapport au sida.

Le premier encadrement par l'institution médicale se réalise donc à la naissance d'un enfant, au moment de ce dépistage néonatal. Lorsque l'enfant est dépisté, il est mis au cœur d'un réseau de prise en charge : médecin référent, centre hospitalier le plus proche, centre de référence⁹¹, médecin de crèche et/ou de PMI, médecin de ville. Les familles doivent assimiler et intégrer le modèle de soins d'une maladie chronique avec toutes les complexités d'un système de soins hiérarchisé.

Quant aux femmes, elles sont aussi sollicitées par le corps médical pour assurer un autocontrôle de leur vie reproductive (signaler au médecin toute nouvelle grossesse) qui les conduit à intérioriser de nouvelles normes sociales. Autant les pratiques de suivi de grossesse, d'accouchement hospitalier, de consultation de Protection Maternelle et Infantile (PMI) sont d'un usage fréquent en Afrique, autant d'autres pratiques sont réservées aux classes moyennes même si elles sont recommandées par le corps médical (échographie, tests génétiques).

Contrairement au diagnostic prénatal qui est associé, comme on le verra, à une décision d'avortement (si le fœtus a une forme grave de la maladie), le diagnostic néonatal tend à une éducation thérapeutique des parents : repérer les signes annonciateurs d'une crise (le « syndrome pieds-mains »), soulager la souffrance physique, anticiper l'aggravation de l'anémie, administrer régulièrement les médicaments (prise quotidienne d'antibiotiques), repérer la localisation de la rate et sa taille normale (pour examiner s'il n'y a pas grossissement de l'organe), observer le blanc des yeux, prendre régulièrement la température de l'enfant, l'adresser aux urgences au-delà de 38° de fièvre, surveiller s'il boit suffisamment, etc. L'accent est mis sur une intégration de savoirs médicaux au niveau de la sphère familiale. Le médecin incite également la famille à communiquer avec le milieu scolaire (informer les enseignants sur la maladie et ses signes cliniques, expliquer qu'il faut adapter les pratiques sportives de l'école à l'enfant, la nécessité de l'hydratation, les besoins d'uriner fréquemment, et les moments fréquents de fatigue etc.).

Les mères sont constamment mobilisées par les professionnels de santé pour « prévenir la crise », et deviennent ce que le sociologue Pinell (1992) a nommé des patients « sentinelles ». Les parents représentent « les gardiens du corps de l'enfant » (S. Mougel : 2007)⁹². Même si certains pères se rendent aux consultations, les médecins s'adressent en priorité aux mères de famille, en particulier dans les consultations « de routine » (tous les trois mois environ), car elles sont encore supposées être les premières dispensatrices de « soins domestiques de santé » (G. Cresson, 1995). Par ailleurs, comme dans la plupart des maladies chroniques,

⁹¹ Cette structure de soins est explicitée dans le chapitre sur l'annonce.

⁹² Sarra Mougel-Cojocar, exposé au séminaire « Regards croisés sur la petite enfance », sous la dir. de D. Bonnet et C. Rollet le 18/01/08, EHESS (cf sa thèse de doctorat, 2007).

la prise en charge de la drépanocytose peut engager une relation très affective entre le médecin et le malade. Des familles vont se lier d'une manière très personnelle à leur médecin : il sera régulièrement informé de tous les événements de leur vie privée, du suivi éducatif de l'enfant et de leurs activités sociales.

Toutes ces mesures représentent pour nombre de femmes, un véritable apprentissage de nouvelles normes non seulement médicales mais aussi sociales. Certaines viennent de pays où l'État n'a pas les moyens d'assurer un tel suivi médical, de dispenser une sécurité sociale à ses concitoyens, de proposer une Planification Familiale organisée (en Afrique, celle-ci ne s'adresse qu'aux femmes mariées). La gestion des risques y est encore très souvent une affaire individuelle ou familiale et non pas collective. Ce type de système social de santé, même s'il apporte bien souvent l'avantage de la gratuité des soins, et donc une chance de survie à l'enfant, peut être néanmoins perçu comme intrusif. Certaines femmes peuvent avoir la volonté de ne pas confier leur intimité à l'institution sanitaire et de fait ne suivent pas certaines recommandations. Et quand des malades n'adhèrent pas aux valeurs de ce système social et sanitaire, ils se tournent vers ceux qui les placent comme acteurs de leurs interrogations, ou encore ils se replient sur eux-mêmes. D'autres, au contraire, sont demandeurs de soins, se plient très vite à ces contraintes médicales et intègrent les normes sociales de la société d'accueil.

Dans ce contexte, la famille doit recourir à de nombreuses « ressources réflexives » (A. Giddens, 1991). Elle est confrontée à de nouvelles interactions sociales et manières de vivre au quotidien, à de nouveaux rapports au corps ; dans certains cas, ces processus de réflexivité sont déjà devenus des marqueurs identitaires des classes moyennes de l'Afrique contemporaine. Néanmoins, on peut penser que cette demande de réflexivité peut être vécue comme une contrainte par des familles et conduire certaines d'entre elles à ce que les médecins qualifient l'inobservance. Celle-ci se manifeste par un espacement des consultations, le non respect des rendez-vous ou d'exams complémentaires, une administration inappropriée des médicaments, la « non reconnaissance des signes d'alerte » (A. Lainé, 2007 : 27), le retard au déplacement vers les urgences, ou encore le non signalement au médecin d'un voyage vers l'Afrique (A. Lainé, *ibid* : 27). Ces directives, qui s'inscrivent dans une culture de prévention des risques, peuvent être vécues comme des injonctions, régulatrices de nouvelles conduites. Des ethnologues et des sociologues, à la suite des travaux de M. Foucault et de N. Elias, pointent une « biosurveillance sanitaire et sociale » des individus (B. Andrieu, 1999 : 118), ou encore le « biopouvoir » de la société moderne (P. Rabinow, 2002) qui induit « un gouvernement des conduites » par les agents de l'État qui décident du « faire vivre » à tout prix et du « laisser mourir » (D. Memmi, 2003). Ces formules peuvent paraître excessives, mais elles permettent d'éclairer les conduites dites d'inobservance lorsque la famille peut se sentir assujettie au pouvoir médical, en particulier lorsqu'elle passe d'un système de pouvoir étatique à un autre, là où le corps de la femme n'est pas soumis aux mêmes normes morales⁹³. Dans ce

⁹³ D. Memmi rappelle, à partir des travaux de N. Elias (1991), que les États forts tendent à prendre en charge le destin biologique des individus, alors que les États faibles ou inexistantes laissent la femme subordonnée à l'ordre familial. Dans cette configuration, le processus d'individuation est associé à l'avènement de l'État moderne (D. Memmi : 132).

cas, on est mieux à même de comprendre que ne-pas-vouloir-savoir est une façon de refuser un certain pouvoir.

Pour ces raisons, et malgré ces obstacles, on peut dire que le dépistage représente, à la fois et paradoxalement, pour ces familles, un assujettissement médical, mais aussi un facteur d'intégration sociale (Bonnet, 2000). Celles-ci s'introduisent dans un processus d'individuation qui favorise notamment une certaine émancipation de la femme, en particulier par rapport à la belle-famille.

1. 2. *L'annonce après le dépistage néonatal*⁹⁴

La découverte de cette maladie chronique représente toujours un moment d'une extrême violence pour les parents lorsqu'il s'agit d'un très jeune enfant, et en particulier quand la famille se vit « en bonne santé » avant le dépistage. L'annonce de la maladie s'accompagne d'incompréhensions, d'un état d'hébétude, du refus d'admettre ce que le médecin révèle, de la difficulté à faire le deuil d'un « enfant parfait », plus globalement d'un réaménagement psychologique, familial et social. Cette annonce s'accompagne également du fait de savoir que « la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne atteinte » (I. Baszanger, 1995 : 34), et qu'il n'y aura pas de guérison⁹⁵.

Les enquêtes menées à l'hôpital auprès de familles drépanocytaires immigrées originaires d'Afrique subsaharienne font état de l'expression de cette souffrance lorsqu'on les interroge sur leur vécu de l'annonce de la drépanocytose à la suite du dépistage néonatal.

D'un point de vue méthodologique, en travaillant sur des discours, on recueille obligatoirement des propos empreints de subjectivité, quelquefois de l'ordre de la plainte ou de l'insatisfaction vis-à-vis d'un système de soins très hiérarchisé. Ce travail a permis de recueillir la perception que les malades avaient de ce système, mais certains se référaient à un temps où la procédure n'avait pas encore été améliorée.

Écoutons, d'abord, Aminata, drépanocytaire homozygote, d'origine malienne, mère de trois enfants, résidant en France depuis treize ans, de nationalité française.

En 1979, j'ai accouché de mon fils Moussa. À la maternité, ils l'ont testé aussitôt, puis ils ont fait une prise de sang à Kadya, ma fille aînée, qui avait 4 ans à l'époque. Ils se sont aperçu que Kadya était drépanocytaire. Alors, la sage-femme m'a dit « Pourquoi voulez-vous faire d'autres enfants puisque cette maladie les fait mourir ? ». Elle parlait fort comme si je me fichais d'avoir des enfants qui vont être malades. Je pleurais, je pensais à la mort. Je croyais que ma fille [de 4 ans] allait mourir.

La maternité m'a orientée vers un médecin qui m'a expliqué que cette maladie était héréditaire. Avant, je n'avais jamais entendu parler de la drépanocytose. Je ne sais

⁹⁴ Cette partie s'inspire d'un chapitre d'ouvrage (D. Bonnet, 2004b) publié sous la direction de A. Lainé.

⁹⁵ Aujourd'hui, les greffes de moëlle osseuse entre membres d'une même fratrie (HLA compatible) permettent de reconstituer une nouvelle moëlle qui va produire de nouvelles cellules du sang. L'indication de greffe concerne les enfants qui ont un antécédent ou un très fort risque d'accident vasculaire cérébral (F. Bernaudin, 1999). La technique de greffe de sang de cordon ombilical est aussi employée (prélèvement du sang placentaire contenu dans le cordon ombilical des nouveau-nés non porteurs du trait drépanocytaire). Ces différents types de greffe sont réunis aujourd'hui sous le terme de greffes de cellules-souches hématopoïétiques.

ni lire ni écrire, mon mari non plus, et je n'arrive même pas encore à prononcer son nom correctement.

Cette maladie dont on hérite, on l'a dans le sang. On ne peut rien faire. C'est un coup de chance : soit on l'a pas, soit on l'a. On peut seulement la soigner.

Je n'ai pas parlé de cela à ma mère. Je ne voulais pas lui dire par téléphone car elle va prévenir toute la famille et croire que ma fille va mourir. Si je vois ma mère, je lui dirai en face, mais par téléphone, non, je ne peux pas. Ma belle-mère, non plus, n'est pas au courant. Déjà, lorsque je suis partie lui rendre visite quand ma fille avait trois ans, elle me critiquait tout le temps. Depuis 13 ans que je suis en France, je suis allée deux fois au Mali.

À la naissance de mon troisième enfant, une autre fille, le médecin de la maternité était affolé lorsqu'il a appris que j'étais drépanocytaire. Je l'ai rassuré. J'avais refusé le test prénatal car j'avais peur qu'on me prenne le liquide. J'avais déjà perdu un bébé à six mois de grossesse. J'avais peur que le test fasse tomber la grossesse. J'ai refusé le test aussi parce que je pensais que si j'étais angoissée cela allait augmenter la dose de drépanocytose. Je parlais à mon bébé, la main sur mon ventre pour me détendre. Maintenant, je préfère ne pas continuer les grossesses. Après le troisième enfant, j'ai eu un stérilet, mais maintenant nous prenons des préservatifs. J'avais prévu trois enfants, maintenant ça va.

Depuis 13 ans qu'on est en France, je me sens différente. Maintenant, quand je présente à mes amies mes cousines, celles-ci râlent et disent qu'elles sont mes sœurs et non pas mes cousines. Mon mari fait la vaisselle, mais quand il n'y a personne pour le voir. On est venu en France pour travailler. On aimerait repartir un jour mais je préférerais que ma fille drépanocytaire trouve du travail en France. Elle a la nationalité française. Nous aussi d'ailleurs.

Ma fille ne parle jamais de sa maladie. Elle sait qu'elle est malade. Avant, elle pleurait quand on lui faisait des prises de sang. Depuis deux ans, elle ne pleure plus. Elle aurait honte. Moi, je suis rassurée maintenant. Mais il y a un mois, j'ai été affolée à l'annonce du décès de ma petite nièce de 14 ans au Mali. Ma tante a conseillé à ma mère de faire des examens biologiques, à Bamako, pour voir si mon frère ne serait pas drépanocytaire lui aussi. Ma mère n'a pas du tout apprécié. C'est comme si sa sœur souhaitait que son fils soit malade et meurt comme sa propre fille.

Mon fils et ma dernière fille ne sont pas malades. Sur nous tous, il n'y a que ma première fille et moi.

Seine Saint Denis, 1998.

L'analyse de ce vécu révèle, quoi qu'il en soit, une dimension prophétique de l'annonce, à effet anxiogène sur la famille du malade. On peut penser que cet état de fait n'est pas propre à la drépanocytose. Quelle que soit la maladie annoncée à la naissance d'un enfant et quelle que soit l'origine sociale de la population concernée, les parents supportent avec difficulté l'annonce d'une maladie génétique. Non seulement, ils appréhendent le devenir de leur enfant, mais ils vivent un bouleversement au niveau de leurs représentations de l'hérédité et sont conduits à un réaménagement de leurs projets familiaux, avant même les premiers symptômes de l'enfant. Dans le cas de la mucoviscidose analysée en 2002 par Joëlle Vailly, sociologue à l'INSERM, cette précocité de l'annonce conduit aussi à anticiper une maladie avant l'apparition des symptômes⁹⁶.

⁹⁶ Exposé au séminaire de Vololona Rabeharisoa, à l'École des Mines, le vendredi 9 mars 2007.

L'annonce de la maladie – qui correspond pour les médecins au moment où ils communiquent le diagnostic aux familles – coïncide pour ces dernières à la réception d'un courrier ou d'un appel téléphonique les informant quelques semaines après la naissance de l'enfant d'une anomalie génétique. Ce contact a pour objectif de les convoquer à une consultation spécialisée où un diagnostic leur sera communiqué et un conseil génétique prodigué. Ce courrier et/ou cet appel téléphonique sont vécus comme l'annonce d'un malheur à venir et provoquent une période d'angoisse durant laquelle le sujet est livré à lui-même jusqu'à la consultation spécialisée. De fait, quand on interroge les patients sur le moment où ils ont appris que leur enfant était drépanocytaire, tous se réfèrent au courrier ou à l'appel téléphonique (qui visent à prendre rendez-vous avec eux dans le service spécialisé), alors que les médecins « pensent » l'annonce au moment du *counseling* et de la singularité du cas au moment de la consultation. La notion d'annonce n'est donc pas identique pour les patients et les médecins : pour les uns, il s'agit d'une mauvaise prophétie, pour les autres de la révélation du diagnostic.

On peut s'autoriser, ici, une rapide comparaison entre le généticien et le devin. Tous les deux prophétisent l'événement ; mais alors que la procédure divinatoire rend le sujet acteur de rituels (dont un des effets est de canaliser l'angoisse), la situation du dépistage – à cette étape de l'annonce – place les parents de l'enfant drépanocytaire dans une attente passive et tourmentée du diagnostic, se traduisant dans certains cas par un état de sidération qui ne se calme qu'avec le conseil génétique. Cette comparaison ne vise pas, pour autant, à déprécier le pouvoir prédictif du généticien. Elle vise uniquement à souligner les effets déstabilisants de cette parole « téléphonée », qui, avant même la véritable révélation du diagnostic, barre un destin d'enfant désiré. Par ailleurs, alors que la consultation divinatoire s'effectue à la demande du malade, le dépistage génétique précède la demande du patient (A. Feissel-Leibovici, 2001 : 17). Elle l'anticipe et implique, de fait, l'adhésion du patient à une certaine culture médicale, non seulement une culture prédictive de la santé par la biologie cellulaire à laquelle les familles drépanocytaires originaires d'Afrique subsaharienne ne sont pas accoutumées, mais aussi une culture de la norme et de ses frontières par rapport au pathologique.

L'AFDPHE recommande que l'information soit communiquée « de vive voix ». Elle fait ici référence à la consultation spécialisée. Mais pour que l'information soit communiquée de vive voix au moment de cette consultation, il faut bien que la famille soit convoquée. La convocation reste donc très problématique. Elle est anonyme et, en même temps, elle annonce : elle est anonyme parce que la prescription du test n'est pas engagée dans une relation de soins ; et pourtant, elle annonce un malheur à venir sans en révéler sa nature.

Mais laissons encore parler les intéressés.

En 1985, Madame D., deuxième épouse d'un couple polygame, apprend à la maternité que son enfant « a une maladie du sang ».

Madame D. : J'ai reçu un courrier me demandant d'aller consulter à l'hôpital. Ils m'ont dit que l'enfant était malade, qu'ils ne savaient pas quelle maladie il avait et qu'ils allaient faire les tests. Puis, ils m'ont dit que c'était une maladie africaine, que c'était le sang qui est bouché et qu'il fallait donner beaucoup à boire. Ensuite, ils m'ont dit de l'amener à Necker. Mon fils avait huit mois. Là on m'a parlé de la drépanocytose pour la première fois.

Madame M. : Un mois après l'accouchement, j'ai su. On m'avait dit qu'après 10 jours, si les résultats ne viennent pas, c'est que l'enfant n'est pas malade. Mais un mois après sa naissance, l'hôpital m'a téléphoné pour me dire que mon fils était malade. J'ai pleuré pendant une semaine. Je n'ai pas reçu les résultats par écrit. On nous a recommandé de nous adresser à Necker. Mon mari est venu avec moi. C'est là qu'on a compris.

Madame P. : À l'accouchement, ils ont fait le dépistage. Trois semaines après, ils m'ont appelée et ont donné la réponse par téléphone. Ils ont dit qu'ils enverraient les résultats par la poste. J'ai tout de suite pensé « il ne va pas résister ». Comme ma sœur a perdu trois enfants, je me suis dit que c'était la fin du monde pour moi. La maternité m'a envoyée dans un autre hôpital où ils ont fait un test pour toute la famille. Après, j'ai été orientée à Necker. Après l'explication on a été rassuré. L'annonce est dure, mais l'information est bonne.

On voit bien que la mère du deuxième exemple différencie, au niveau du discours, le « j'ai su » (10 jours après la naissance) du « j'ai compris » (à la consultation spécialisée), celle du troisième exemple distingue les deux étapes : elle parle d'annonce au moment du premier appel et d'information pour la première consultation. Elle sépare bien ce qui représente, selon elle, l'annonce du *counseling*.

L'enquête révèle donc l'existence d'un laps de temps très important entre le moment du dépistage et celui de la prise en charge spécialisée (plusieurs semaines, voire plusieurs mois) ; c'est-à-dire entre le moment où la mère est informée du dépistage à la maternité et celui où elle est orientée dans un centre de référence de la drépanocytose dans le cas où le résultat du dépistage néonatal s'est avéré anormal. Pourtant, le dépistage devrait être impérativement associé, pour le patient, au conseil génétique. Or, une certaine « administration » de la prévention en vient à dissocier abusivement pour les patients les deux procédures (dépistage et conseil génétique). L'une est administrative et sans relations de soins, l'autre est spécialisée, informative, rassurante mais trop éloignée dans le temps de la première. Ce temps d'annonce « en chaîne », coupée d'une relation de soins dans sa diachronie, provoque une forte anxiété dans les familles.

On peut ainsi mettre en parallèle une absence d'interlocuteurs et de relation de soins jusqu'à la première consultation, et le caractère central et unique du médecin au moment où débute la « trajectoire » de la maladie (Strauss, 1992), c'est-à-dire au moment où le patient est placé dans une singularité jusque là ignorée.

Même si la première consultation dans le service spécialisé est, en fait, une convocation du milieu médical, elle représente le moment où la famille va passer d'une relation de soins anonyme à une relation personnalisée.

Faisons d'abord lecture d'un dialogue entre le médecin et une famille malienne qui consulte pour la première fois.

Le médecin s'adresse au père de famille :

- Est-ce que vous connaissez le nom de la maladie de votre fille ?
- Non. On a entendu le nom mais on ne sait pas ce que c'est.
- Qui vous a dit de venir ?
- C'est la lettre qui nous a dit de venir.

Le médecin commence, alors, une explication de la maladie qui va durer en moyenne une demi-heure. Les parents qui n'ont pas d'autres enfants homozygotes ont une perception informelle du diagnostic. En effet, le pédiatre généticien ne dispose d'aucune imagerie médicale pour commenter la maladie. Pour les parents, aucun signe visible de la maladie ne se manifeste à la naissance tant au niveau visuel (absence de malformation) que d'un point de vue clinique (absence de symptôme). Ils doivent se fier au discours prédictif du médecin. Une mère de famille demande d'ailleurs : « comment cela va se voir, docteur, la crise ? ».

L'objectif de la première consultation est donc essentiellement pédagogique (explication de la maladie, premier accès à une certaine terminologie médicale, etc.). Les médecins cherchent surtout à répondre aux questions des malades même si la plupart sont encore en état de sidération ou d'abattement. Dans ce contexte, les larmes viennent plus facilement que les questions. Une mère demande même au médecin « un médicament pour l'aider à comprendre ».

Citons pour exemple le cas d'une mère de famille guinéenne qui consulte pour la première fois. Le médecin engage le dialogue :

- Qu'est-ce-que vous savez de cette maladie ?
- Que c'est une maladie de chez nous, une maladie africaine.
- Vous lisez le français ?
- Non, mais il y a quelqu'un qui lit.

Le médecin explique un long moment la maladie et demande :

- Est-ce-que c'est plus clair maintenant ?
- Non, parce que j'ai peur.
- Vous avez des questions ?
- Après... *(la femme pleure)*

Généralement, les médecins n'établissent pas, dès la première consultation, l'arbre généalogique de la famille de l'enfant. La psychanalyste Anna Feissel-Leibovici (2001), qui a travaillé sur la génétique du cancer, parle des consultations stéréotypées du conseil génétique, notamment au moment de la constitution de l'arbre généalogique qui correspond, d'après cet auteur, à un « échange de paroles inanimées » avec ses dates de naissance et de décès, etc. Notons que les anthropologues font souvent l'expérience de cette exploration de la mémoire avec ses effets psychiques quelquefois bouleversants. La référence à des dates-anniversaires, à des décès enfouis ou cachés, à des alliances brisées, à des adultères, trouble les parents interrogés – ensemble ou séparément – sans qu'il leur soit possible de commenter ce qui peut être vécu comme une véritable autopsie verbale. Dans le même ordre d'idées, le médecin déclare ne pas faire de conseil génétique lorsque les résultats biologiques révèlent que l'enfant n'est pas du père consultant. Pour toutes ces raisons, les médecins spécialistes de la drépanocytose ne se précipitent donc pas dans l'établissement de l'arbre généalogique dès la première consultation.

La construction généalogique risque aussi d'appeler trop de questionnements sur la dimension supposée maudite de l'hérédité de cette maladie, et sur les suspi-

cions de responsabilités dans la transmission du gène (D. Bonnet, 2000). Il est fréquent, d'ailleurs, d'entendre aux consultations suivantes des paroles défensives du type « je ne comprends pas car dans ma famille personne n'a cette maladie ». Le parent signifie, par cette formule, que la maladie ne peut provenir que du côté du conjoint. À cette étape, les parents comprennent encore avec difficulté, ou n'acceptent pas, le principe récessif de la maladie expliqué par le médecin. Ils ont aussi une grande difficulté à comprendre ou à admettre la notion de porteur-sain, en particulier lorsqu'ils sont tous les deux AS, soit asymptomatiques. Ainsi, un père de famille de l'enquête, en vient à remettre en cause sa paternité selon le raisonnement suivant : « Ma fille est malade mais moi je ne suis pas malade, donc je ne suis pas le père ». Quant à l'épouse de cet homme, elle refuse toute relation sexuelle depuis l'annonce de la maladie. L'établissement de l'arbre généalogique déclenche donc de nombreuses interrogations que le médecin devra reprendre avec la famille tout au long des consultations suivantes.

Pour les médecins, il semble que la « trajectoire » de la maladie commence, en effet, au moment de cette première consultation. Par « trajectoire » nous nous référons, ici, aux travaux du sociologue américain Anselm Strauss, qui évoque par ce terme « l'organisation du travail déployée à suivre le cours de la maladie » (1992 : 143). L'auteur fait valoir que la trajectoire est associée pour le personnel médical au diagnostic de la maladie (*ibid.* : 161). A. Strauss se réfère au temps médical des médecins pour définir son concept de « trajectoire ». Ici, nous tentons de faire valoir une discordance entre la trajectoire de la maladie selon la perception du malade et celle du médecin.

Le risque, dans ce contexte, reste une représentation abstraite que la famille peut difficilement s'approprier. Des études plus spécifiques sur le dépistage néonatal permettraient de savoir si ce temps d'annonce discontinu n'est pas responsable de certains « perdus de vue » même s'ils ne sont pas nombreux⁹⁷. À défaut d'avoir compris l'intérêt de la prise en charge spécialisée de cette maladie ou d'en avoir véritablement compris les enjeux au moment du test, certaines familles « échapperaient » probablement au système de soins.

Les familles « perdues de vue » représentent un grand facteur d'incompréhension de la part des médecins. En effet, ces derniers attribuent quelquefois à la culture des patients cette arrivée tardive à l'hôpital en cas de crise et de fièvre. Des études menées par des anthropologues en Afrique subsaharienne témoignent aussi de ces incompréhensions du corps médical dans les pays du sud. Il y est fréquent d'entendre les médecins déclarer « ils arrivent quand c'est trop tard ». Mais il importe de ne pas imputer à la culture d'appartenance ce qui peut être induit par une grammaire médicale qui repose sur l'anticipation du risque par le test et des gestes de « soins de santé primaires », et que nombre de patients n'ont pas socialement « incorporés ».

Les familles « perdues de vue », celles dont les enfants sont nés avant 1995 dans notre enquête, c'est-à-dire celles qui n'ont pas été systématiquement dépistés à la naissance, prennent souvent connaissance de la maladie de leur enfant à l'occasion d'un épisode aigu. Elles sont alors confrontées à un personnel de santé

⁹⁷ L'enquête réalisée par A. Lainé recommande également d'écourter au mieux le temps entre l'annonce et la première consultation médicale en raison de l'anxiété des parents (2007 : 101).

non spécialisé au discours marqué d'une induction d'urgence, génératrice de vives réactions émotionnelles et d'anxiété. Pourtant, là encore, l'AFDPHE recommande que les informations ne soient pas transmises avec un pessimisme exagéré.

À un retour de vacances, mon fils âgé de quatre ans, était tout le temps enrhumé. Le pédiatre (de ville) a fait un bilan sanguin. Le laboratoire nous a appelé et nous a dit « c'est urgent, vous devez joindre tout de suite le pédiatre ». De son côté, le pédiatre a contacté mon mari et nous a dit de venir d'urgence avec l'enfant. Il nous a demandé d'aller à Necker où ils ont fait un bilan.

Dans certains cas, le pédiatre consulté n'est pas au fait de cette pathologie.

Mme E explique : À la naissance de mon fils, on m'a dit qu'il avait une anomalie pas grave, mais ils n'ont pas prononcé le nom de la maladie. Plus tard à la PMI, ils m'ont dit que mon fils ne devra pas se marier avec une fille comme lui. Un jour, on a demandé au pédiatre (de ville) pourquoi il faisait si souvent des fièvres. Il a dit qu'avec les enfants c'est comme ça, c'est normal. À trois ans et demi, il a eu une très forte fièvre et on l'a conduit aux urgences la nuit. Ils ont dit qu'il n'avait rien. De retour à la maison, il continuait à crier, à pleurer. Le père prend la parole : J'ai téléphoné à un autre pédiatre en ville. Elle a posé des questions, a appelé le premier pédiatre et lui a dit que c'était une drépanocytose. Puis elle nous a dit d'aller à Necker. On nous a expliqué, on a été rassuré, on a lu le livre, on a compris.

Ce cas révèle que l'enfant n'a pas été orienté vers un service spécialisé à la naissance alors qu'une « anomalie » avait été dépistée, que la PMI n'a pas expliqué la maladie mais a donné des consignes d'interdits d'alliance (que la famille ne comprend pas) et que le pédiatre de ville n'est pas parvenu à déceler cette pathologie par les symptômes. En supposant que les deux premières étapes (maternité et PMI) aient divulgué l'information et que les parents ne l'aient pas comprise ou retenue, pour des raisons socioculturelles ou psychologiques, on constate aussi que ni les urgences ni le pédiatre de ville ne sont parvenus à établir un diagnostic à partir des symptômes.

Prenons un autre exemple où le pédiatre nomme la maladie mais effectue un dépistage partiel de la famille. Le fils de Mme W. a des douleurs et des enflures. Hospitalisé, le pédiatre révèle aux parents que l'enfant est drépanocytaire et nécessite d'être surveillé « de près ». Les deux autres enfants de Mme W. ne se plaignant d'aucune douleur, ceux-ci ne sont pas dépistés. Ce n'est qu'à la consultation spécialisée du premier enfant que l'ensemble de la famille est dépistée.

Les exemples précédents montrent que les parents ont été soulagés d'entendre parler de drépanocytose, autrement dit qu'un nom de maladie soit prononcé lorsqu'ils sont arrivés à la consultation spécialisée. Cette information confirme la nécessité d'adopter un discours de vérité par rapport au diagnostic même si ceci va à l'encontre, comme le signalent des anthropologues à propos du sida, de certaines idées reçues selon lesquelles les Africains ne souhaitent pas apprendre la vérité sur la maladie (L. Vidal, 1994 : 165 ; M.-E. Gruénais, 1995). D'aucuns seraient tenté d'user de métaphores ou de parler de « maladie du sang »⁹⁸, comme dans les cas où l'on parle à un analphabète, mais l'enquête révèle l'importance

⁹⁸ On a vu que dans de nombreux cas, il pouvait y avoir une méprise entre drépanocytose et VIH lorsqu'on parle de « maladie du sang ».

d'avoir entendu le nom de la maladie même si « on n'arrive pas à le prononcer » ou même si « on ne s'en souvient pas ».

Certes, le terme « drépanocytose » n'indique pas d'emblée la sévérité de la maladie, et il s'entend souvent uniquement dans sa forme grave. En Afrique centrale où la prévalence est très importante, il est d'usage courant d'entendre la maladie être appelée « SS ». Le nom de la maladie devient alors un terme générique qui ne spécifie pas la gravité symptomatologique qui atteindra plusieurs enfants homozygotes. Il est vrai que dans le cas de la drépanocytose, les parents vont penser d'abord au risque de mort de l'enfant, même si les médecins expliquent l'importance des conditions de vie et de la prise en charge. Mais les médecins eux-mêmes ne sont pas en mesure de déterminer le destin de chaque enfant SS. Une grande variabilité des formes existe, et l'indication de greffe de moelle osseuse ne suscite pas un consensus « stabilisé ». Certains médecins préfèrent découvrir un indice neurologique grave (risque d'accident vasculaire révélé par une IRM) pour donner une indication de greffe où l'on compte tout de même 7% de risque de décès, alors que d'autres sont enclins à être plus interventionnistes lorsque les malades sont dans une grande souffrance physique, même si aucune image ne fournit une objectivation de l'indication de greffe. Si pour certains chercheurs, les images d'IRM sont plutôt à considérer comme des « techniques génératrices d'hypothèses » (John Dumit, 2004)⁹⁹, elles sont aussi, pour d'autres (J. Dumit, *op.cit.*), des « *demonstrativ evidence* », des éléments de démonstration de l'expert, le crédit de la démonstration étant alors accordé à l'expert et non à l'image. Elles représentent, de fait, des divergences d'indication de greffe au sein de la communauté scientifique qui mériteraient une étude sociologique approfondie.

2. DEVENIR UN MALADE CITOYEN

Dès l'annonce de sa maladie, le patient est orienté, comme on l'a vu plus haut, dans une consultation spécialisée. Il est pris en charge au sein de ce qu'il est convenu d'appeler un « centre national de référence »¹⁰⁰, structure peu étudiée en anthropologie ou même en sociologie de la santé. En ce qui concerne la drépanocytose, cette labellisation s'est mise en place dans le contexte de la prise en charge des maladies « rares » (maladies graves, chroniques et invalidantes nécessitant des soins spécialisés, lourds et prolongés). « Les Centres de Référence sont des ensembles de compétences pluridisciplinaires hospitalières et hautement spécialisées, qui ont un rôle d'expertise des maladies rares et qui assurent un rôle de recours pour les médecins, les malades et leurs familles », explique

⁹⁹ L'analyse des recherches de J. Dumit m'a été communiquée par Vololona Rabeharisoa (séminaire du 8/12/2006 à l'École des Mines, Centre de Sociologie de l'Innovation).

¹⁰⁰ Si l'appellation « Centre National de Référence » (CNR) a été introduite pour la première fois en France par un arrêté paru au J.O. du 18 avril 1972, la notion de « Centre de référence » était déjà utilisée depuis les années 50 pour décrire les activités de certaines unités de recherche de l'Institut Pasteur en rapport avec les professions de Santé et le Ministère en charge de la santé. Ces structures sont situées au sein d'établissements publics ou privés de soins, d'enseignement ou de recherche qui sont désignées par arrêté pour une période de 4 ans. Leur reconduction est soumise à une évaluation faite par un Comité des CNR placé sous la responsabilité du Directeur général de l'Institut de Veille Sanitaire. Je remercie, ici, Madame Martine Cottet à la Coordination des Centres de Référence pour la communication d'informations sur le sujet.

Didier Delmotte, Directeur Général du CHRU de Lille¹⁰¹. Il précise qu'« il s'agit de centres d'expertise, disposant d'une forte assise de recherche, ayant structurée la prise en charge d'une (ou de plusieurs) maladie(s) rare(s) en lien avec les associations de malades. [...] Ces Centres de Référence sont également chargés de définir et de diffuser auprès des autres structures des référentiels afin d'assurer l'équité de la prise en charge sur le territoire national ».

Ces centres de référence ont une fonction « d'observatoire des maladies » (surveillance épidémiologique, structures d'alerte et de conseil auprès des pouvoirs publics et des professionnels de la santé, collaboration avec d'autres médecins), centralisent des informations, participent à la lutte contre la maladie à l'échelle nationale, conduisent des expertises, font de la formation par transfert de connaissances (conférences, colloques, élaboration de manuels techniques), accueillent des stagiaires, et participent à des réseaux européens ou internationaux. Leur vocation est de favoriser une prise en charge médicale globale, coordonnée et cohérente des patients. Par ailleurs, ces médecins sont des interlocuteurs privilégiés pour les autorités administratives, les associations de malades et les familles. Enfin, ils jouent un rôle primordial dans le développement des essais cliniques en partenariat avec les centres d'investigations cliniques.

Dans ce contexte, le médecin spécialiste de la drépanocytose assure non seulement le dispositif d'annonce de la maladie, le *counselling*, une consultation clinique minutieuse du patient, mais aussi le suivi des vaccinations et du carnet de santé de l'enfant, « l'éducation thérapeutique » des familles, les demandes de soins ou d'exams complémentaires, les transfusions, la visite hospitalière, le suivi administratif de la situation sociale des parents (demande de logement à adresser à l'assistante sociale, vérification de l'accès à la gratuité des soins, demande de carte de séjour pour accéder aux soins, etc.), le suivi administratif de l'enfant selon sa situation sociale (enfants placés en famille d'accueil ou en foyer dans certains cas de maltraitance ou lorsque les parents sont incarcérés), l'accueil de médecins étrangers ou de stagiaires paramédicaux (psychologues notamment), l'information relative à la maladie dans les associations de malades, la publication d'articles scientifiques dans des revues internationales, etc.

Au niveau du patient, le médecin rassemble donc non seulement de nombreux savoirs médicaux mais aussi des pouvoirs administratifs très importants. Il va devenir un personnage central pour la famille et va condenser, progressivement, toutes ses attentes médico-sociales. Il va permettre, dans certains cas très graves, la reconnaissance de la maladie comme handicap, et de fait l'admission dans des établissements sociaux ou médico-sociaux (foyer d'hébergement, maison d'accueil spécialisé).

3. UN MALADE HANDICAPÉ

Le drépanocytaire, s'il n'acquiert pas de fait un statut de « handicapé », possède, selon la classification internationale des handicaps de l'OMS, un « handicap » qui se présente par « une déficience et un désavantage social » (P. H. N. Wood,

¹⁰¹ Consulter le site http://www.reseau-chu.org/_new/maladies_rares.htm, « Les maladies rares ne sont plus orphelines ».

1980). Cette classification, définie par rapport au travail, répertorie l'invalidité, l'inaptitude et l'inadaptation à l'emploi. Or, la drépanocytose fait partie des « maladies chroniques invalidantes ». À ce titre, elle demande un traitement particulier et prolongé et nécessite une thérapeutique coûteuse qui donne droit à l'exonération du ticket modérateur. C'est aussi pour cette raison que son dépistage est une « obligation nationale » (selon la loi N° 75-534 du 30 juin 1975).

Cette situation n'existe pas en Afrique pour la bonne raison que les États sont dans l'incapacité économique d'appliquer ces classifications internationales aux systèmes de soins locaux. La notion de handicap reste profane et associée à un dysfonctionnement fonctionnel ou à une anomalie sociale (naissance de jumeaux par exemple). Pour autant, on a bien vu plus haut que les femmes et les enfants drépanocytaires étaient disqualifiés et souvent soumis à des pratiques de rejet comme de nombreuses personnes au handicap fonctionnel (F. Njiengwe : 2004). Cette observation révèle que la notion profane de handicap s'associe à la capacité reproductive de la femme, et productive de l'enfant. Là aussi, les capacités physiques de l'individu entachent son rapport au travail (aller à l'école, cultiver, etc.) et sont prédominantes dans la reconnaissance de la maladie. Le drépanocyttaire, en Afrique, bloque le processus de reproduction et de production de sa société, qui le transforme en sorcier ou sorcière pour mieux l'isoler du système social.

En bref, si l'on se réfère à l'analyse de M. Foucault (1990), la situation du handicapé au Sud se rattache à un modèle d'exclusion (que l'auteur associe au cas du lépreux au Moyen Âge en Europe), et au Nord à un modèle d'inclusion par l'intervention de l'État à partir du XVIII^e siècle, notamment par le principe de la mise en quarantaine dans les cas de peste (M. Foucault, 1990 : 40-41). Mais si, selon l'auteur, le modèle de l'exclusion du lépreux au Moyen Âge avait pour but « de purifier la communauté » (*ibid.* : 41), il apparaît que l'exclusion du handicapé en Afrique se réfère aujourd'hui davantage aux normes d'insertion dans la (re)production sociale. L'anthropologue congolais P. Yengo ne s'y trompe pas, lorsqu'il explique avec acuité, comme on l'a vu plus haut, que l'accusation massive d'enfants-sorciers en Afrique centrale (où l'on compte de nombreux drépanocytaires) s'accompagne de mobilisations miliciennes contre les enfants des rues et contre les bandes de jeunes armés « dans un contexte d'effondrement généralisé de la gouvernance » (2008 : 305). Et il ajoute : « les sociétés africaines déstructurées mais soucieuses d'une sécurité qu'elles ne peuvent plus procurer à leurs enfants projettent sur eux les attributs du désarroi qui les traversent » (*ibid.* : 318). Un enfant atteint d'une maladie chronique représente un coût économique considérable pour la famille. Le père de famille, s'il est dans une situation de grande précarité, sait que l'enfant ne pourra jamais rendre sa dette. Pourquoi investir sur sa scolarité alors¹⁰² ? Or, cette logique de la dette (don et contre-don) est au centre des processus d'exclusion et d'insertion. Celui ou celle qui ne pourra jamais rendre « est menacé d'être tenu à l'écart ou se trouve même exclu, temporairement ou définitivement, de certains champs sociaux » (A. Marie, 1997 : 425).

Ces modèles d'exclusion favorisent-ils l'exil des jeunes adultes ? Là aussi des études réalisées de manière conjointes au Sud comme au Nord permettraient d'appréhender les processus qui conduisent les personnes les plus vulnérables à

¹⁰² Rappelons que l'école n'est pas gratuite.

l'exclusion sociale et les solutions alternatives à cette exclusion (migrations régionales ou internationales).

En France, le modèle social relatif au handicapé est inclusif. Bien sûr, d'un point de vue prénatal, on peut considérer qu'il est exclusif puisque le système médical propose à la femme une interruption médicale de grossesse dans les formes graves de la maladie. Mais, une fois que le couple a fait le choix de « garder » l'embryon, une fois qu'il est devenu une personne, il acquiert des droits qui visent à une inclusion sociale du handicapé.

Ceci étant, le drépanocytaire, placé au cœur du centre de référence acquiert un statut de « malade social » (*sickness*), plus ou moins bien vécu par certains d'entre eux. Certes, cette situation comporte, en France, de nombreux « avantages » médicaux et sociaux par rapport à l'Afrique, mais elle les inscrit, dans leur entourage, dans un « affichage social » de leur pathologie, qui fait songer à la notion de « stigmat social » développée par Erving Goffman (1975) et déjà évoquée plus haut. Pour E. Goffman, la stigmatisation « empêche d'être pleinement accepté par la société ». Rappelons-nous cette femme qui souffrait d'être devenue pour son entourage « un cas social ». Nous sommes confrontés, là encore, à la mise en catégorie d'individus qui peut susciter soit une inobéissance, soit une revendication identitaire, soit une sollicitation victimaire auprès du médecin.

En effet, soit l'individu se vit comme une victime, soit il se coupe de la réalité, soit il tente de maîtriser son handicap. Ce que Goffman nomme « le supplice de l'apprentissage », le malade tentant de surmonter son stigmat, de quelque façon soit-il, par exemple, en adhérant à une association, comme on a pu l'observer dans le contexte des Black Panthers aux États-Unis ou comme on devrait l'étudier dans les associations de malades drépanocytaires plus ou moins communautaires et militantes (celles à dominance antillaise ou celles aux membres majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne). Dans d'autres cas, l'attachement à un groupe n'est pas revendiqué mais le recours à des Églises fait valoir une démarche plus individualisée.

Par ailleurs, la participation de l'État au niveau de la prise en charge de la maladie et de la protection sociale des enfants et des familles n'évite pas une méfiance à l'égard du secteur public. Certes, on peut s'interroger sur la crainte du « fichage » de certains malades en situation irrégulière mais on peut aussi attribuer cette peur à l'expérience qu'ils ont eue du secteur public en Afrique (Y. Jaffré, J.-P. Olivier de Sardan, 2003).

Cette situation reste donc complexe pour les médecins et aussi pour les anthropologues dans le cadre d'une réflexion sociétale : révéler une maladie, la « transformer » en problème de Santé Publique pour permettre une meilleure prise en charge ne permet pas toujours une déstigmatisation de la personne. Le responsable d'un centre de référence français sur la Drépanocytose avait été conduit, il y a plusieurs années, à enlever le grand panneau indicatif « Centre National de Référence de la Drépanocytose » dans le service hospitalier, plus ou moins à la demande des patients qui supportaient mal de rester dans une salle d'attente avec ce panneau au dessus de leur tête. Certains craignaient de rencontrer des connaissances qui iraient rapporter à d'autres leur pathologie. J'ai aussi observé que l'accumulation de dossiers de patients sur le bureau du médecin lors d'une mati-

née de consultation suscitait des regards furtifs sur les noms écrits sur la tranche du dossier, et même un certain jour une interrogation sur l'identité d'une personne. Cette question a du reste conduit le médecin à cacher, avec plus de soin, la visibilité des noms de façon à éviter ce type de curiosité contraire à la confidentialité du patient. Ce comportement du patient révèle également ce que Goffman nomme les stratégies de « gestion de l'information » par le stigmatisé.

Donner de l'information sur la maladie au niveau individuel et public ne suffit donc pas. La stigmatisation, comme nous l'indique encore Goffman, dépend des normes sociales. Or, les conduites recommandées par les professionnels de la santé se réfèrent à des normes sociales nationales. Dans le cas des interruptions médicales de grossesse, on verra plus loin que les patientes sont susceptibles de se référer aux normes culturelles et politiques de leur pays d'origine (malades non considérés comme handicapés, interdit de l'IVG). L'individu doit changer de normes avec le risque que son identité sociale entre en conflit ou en discontinuité avec son identité privée ou personnelle (*ibid.* : 128). En même temps, en Afrique, comme nous l'avons vu, les normes changent aussi. On a évoqué plus haut l'évolution des modèles familiaux et des sentiments d'appartenance ou encore l'existence de réseaux de soutien (A. Marie, 1997 : 380).

Le dépistage néonatal oblige donc les familles à construire l'avenir de leur enfant dans un contexte fortement médicalisé, avec des exigences médicales et sociales qui déterminent leur rapport au pays d'origine dorénavant vécu comme pathogène (crainte d'un problème d'oxygène durant le vol de l'avion, d'une négligence dans la prise des médicaments par les parents qui ont la garde de l'enfant, de la révélation de la maladie à la famille élargie, des risques de contamination de l'enfant par le sida lors de transfusions sanguines, etc.).

4. LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL ET L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE¹⁰³

Pour certaines pathologies fœtales, l'interruption médicale de grossesse (IMG)¹⁰⁴ est devenue, en France, une pratique courante (C. Haussaire-Niquet, 1998, E. Vamos, 1999, M. Dumoulin, 2000, C. Le Grand-Sébille, 2000, M. Piéjus, 2001, V. Mirlesse, 2002). La loi française stipule qu'elle « peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic »¹⁰⁵. Dans le premier cas, on parle d'interruption thérapeutique de grossesse, alors que dans les cas

¹⁰³ La partie relative à l'interruption médicale de grossesse emprunte certains passages à un article (D. Bonnet, 2005c). Je remercie l'éditeur John Libbey Eurotext de m'avoir donné l'autorisation de les reproduire ici.

¹⁰⁴ Par commodité rédactionnelle le diagnostic prénatal (DPN) et l'interruption médicale de grossesse (IMG) seront cités à partir de leur sigle.

¹⁰⁵ Article L.162-12 de la loi n°75-17 du 17 Janvier 1975, relative à l'I.V.G., dite « loi Veil ». Cette loi sera par la suite modifiée et complétée à plusieurs reprises, notamment par la loi de bioéthique du 29 juillet 1994.

d'affections fœtales graves, on utilisera le terme d'interruption médicale de grossesse (J. Milliez, 1999 : 17).

En France, l'interruption médicale de grossesse est une pratique qui s'effectue en contrepoint du diagnostic prénatal¹⁰⁶ depuis le début des années 70. Elle a été légalisée en 1975 par la loi Veil, dans un contexte où l'approche sociopolitique du handicap était déjà devenue de l'ordre d'une responsabilité collective, avec un devoir étatique d'assistance et de solidarité nationale (F. Ewald, 1986). Le décalage entre les performances biologiques du diagnostic fœtal et l'absence de traitements pour guérir un certain nombre de pathologies handicapantes a aussi conduit à proposer l'IMG aux femmes enceintes¹⁰⁷.

Nonobstant ces légalisations, on observe de nombreuses tensions et négociations entre médecins et familles (V. Bitouze, 2001) et aussi entre professionnels (Membrado, 2001 ; J.-Ch. Weber et al, 2008), et on assiste à de fréquents débats éthiques, en particulier sur le statut du fœtus¹⁰⁸ et les éventuels risques eugénistes de l'IMG.

En France, l'IMG peut s'appliquer à la drépanocytose si le DPN¹⁰⁹ révèle que le fœtus est homozygote¹¹⁰, s'il est atteint, selon la loi, « d'une affection d'une particulière gravité [...] incurable au moment du diagnostic ». À ce titre, la drépanocytose, dans sa forme grave, est répertoriée comme une maladie chronique invalidante. Mais le DPN n'est pas sans poser des problèmes éthiques (M. de Montalembert *et al.*, 1996, 2005).

Les enquêtes menées auprès des familles originaires d'Afrique sub-saharienne révèlent que celles-ci ne partagent pas, pour un grand nombre d'entre elles, cette culture médicale de l'IMG et ne perçoivent pas l'enfant drépanocytaire (homozygote) comme un enfant handicapé. Du reste, dans bien des sociétés africaines,

¹⁰⁶ Le principe du DPN est de prélever des cellules fœtales et de les soumettre à des analyses chromosomiques. Il existe deux techniques. L'amniocentèse consiste à aspirer un échantillon de liquide amniotique à travers la paroi abdominale sous anesthésie locale à partir de la 14^e semaine d'aménorrhée. L'acte engage un risque de près de 1% d'avortement. La biopsie de villosités choriales (partie du placenta d'origine fœtale) est effectuée par voie vaginale entre la 9^e et la 12^e semaine.

¹⁰⁷ C'est le cas pour des maladies comme la mucoviscidose, les myopathies dégénératives et la drépanocytose.

¹⁰⁸ Depuis le 6 février 2008, un fœtus né sans vie (avant 22 semaines d'aménorrhée) peut dorénavant être déclaré à l'État civil (arrêt rendu par la première chambre civile de la cour de cassation). Cette décision ne crée pas, pour autant, un statut pour l'embryon qui remettrait en cause le droit à l'avortement (voir l'article du journal *Le Monde* du 8 février 2008 intitulé « La cour de cassation élargit la notion d'enfant sans vie »). Cette décision a été prise à la suite de la pression de familles qui veulent donner une existence juridique à des enfants morts *in utero*. En effet, pour les fœtus nés morts avant six mois, la loi n'obligeait à aucun recensement ni sur le livret de famille, ni sur les registres de la mairie et aucune sépulture ne pouvait leur être accordée puisqu'ils n'avaient aucun statut juridique (J. Milliez, 1999 : 49). Cette situation contribuait, selon ces familles et certains médecins, à esquiver la question du deuil périnatal des fœtus. Le fœtus avait un statut de « déchet » voué à l'incinération. Il y a donc, aujourd'hui dans le droit, une extension de la notion d'« enfant sans vie », sans pour autant donner à l'embryon un statut juridique, et sans remise en cause du droit à l'avortement.

¹⁰⁹ Le DPN de la drépanocytose est pratiqué depuis 1978. Il a été mis en place à Créteil (Hôpital Henri Mondor, UR 91 de l'INSERM « Génétique moléculaire et hématologie ») par le Pr Jean Rosa, dans le cadre de la prévention des maladies héréditaires responsables d'un handicap grave.

¹¹⁰ Un syndrome drépanocytaire majeur regroupe les homozygotes SS, les SC et les S-béthalassémiques.

comme on l'a vu plus haut, le handicap est plutôt associé à l'infirmité visible. Seules, les familles suivies depuis plusieurs années, et qui acquièrent une socialisation médicale se familiarisent avec le DPN et le principe de l'IMG. Par ailleurs, les familles africaines suivies pour drépanocytose viennent, pour la plupart d'entre elles, de pays où le DPN par le recours à l'amniocentèse n'existe pas (mise à part dans le secteur privé dans quelques capitales), où l'IVG est interdite (même si elle est pratiquée de manière clandestine lorsqu'il n'y a pas de désir d'enfant) et où l'avortement médical est autorisé uniquement si la santé de la femme est mise en danger (A. Guillaume, 2003).

Au Sénégal, où le DPN existe dans le secteur privé, l'anthropologue Duana Fullwiley a recueilli, à l'occasion d'une enquête qualitative, les avis d'une population de drépanocytaires qui fréquente l'hôpital public. La question était de savoir si les patientes seraient favorables à un DPN au cas où la technique leur serait accessible. Nombre des personnes interrogées étaient favorables à l'« idée » du DPN mais essentiellement « pour satisfaire leur information ». D. Fullwiley (1998) attribue cette disponibilité au DPN par une « socialisation médicale » des patientes où tout savoir sur la maladie est le meilleur moyen de gérer la drépanocytose au quotidien.

Une enquête menée par le Dr M. de Montalembert (1994) à Necker-Enfants-Malades révèle aussi que 72% des patients interrogés se déclarent favorables au DPN « pour savoir »¹¹¹. Mais l'auteur signale bien qu'elles ne disent pas si elles sont favorables à l'IMG. Souvent associé à l'interruption de la grossesse, et donc à une décision de vie ou de mort à effectuer, le DPN n'est pas perçu comme une simple source d'information même si les médecins précisent bien que ce savoir n'engage pas systématiquement la pratique d'un avortement. Pour les patientes, le DPN est associé à la proposition d'IMG et les introduit dans le risque d'une prise de décision, d'autant qu'il n'y a pas de doute médical sur le diagnostic, puisqu'il s'agit d'un test biologique (on est ou n'est pas homozygote), et qu'il y a là une objectivation de la preuve.

Prenons un exemple :

Le médecin : Quand vous êtes enceinte, on peut savoir si le bébé est AA, AS ou SS. Il y a deux possibilités. Il y a des mamans qui veulent savoir car si le bébé est SS, elles préfèrent arrêter la grossesse. D'autres mamans disent « j'ai confiance en la médecine »¹¹² ou bien « j'ai ma religion ». D'autres encore, veulent savoir mais ne veulent pas arrêter leur grossesse. Le diagnostic provoque une fausse-couche dans 1 cas sur 100. Est-ce que vous avez des questions ?

Dans un autre cas, l'IMG est associée à l'explication du DPN à l'occasion d'interrogations d'une mère sur les projets de descendance de ses enfants.

Une femme qui a une fille SC demande au médecin :

Mère : Si ma fille veut des enfants plus tard il faudra surveiller ?

Médecin : Elle n'aura pas plus de difficultés qu'une autre à avoir des enfants.

¹¹¹ Dans ces différents cas, on se demande si le désir de savoir ne s'apparente pas davantage à la connaissance d'un dépistage néonatal.

¹¹² Autrement dit, je choisis une prise en charge médicale de longue durée pour mon enfant à naître.

Mère : Mais est-ce que la maladie sera transmissible ?

Médecin : Généralement, les grossesses des femmes drépanocytaires sont surveillées. Elle transmettra forcément son S ou son C. Soit, elle épouse un monsieur qui est AA et elle aura des enfants sans problèmes, soit elle épouse un AS et il y aura une possibilité sur 2 que l'enfant soit drépanocytaire. On peut aussi faire un DPN et arrêter la grossesse.

Mère : Cela peut être valable pour nous aussi ?

Médecin : Oui, vous pouvez savoir, ça s'appelle un DPN. On fait une piqûre par l'abdomen ou par le vagin. On voit le résultat et vous voyez ce que vous voulez faire.

On est en droit de s'interroger sur les effets de ce couplage (DPN/IMG) ; et s'il ne représente pas une pression médicale vis à vis des patientes.

Des études anthropologiques (D. Memmi, 2003) ont fait valoir une certaine pression des médecins par rapport aux IMG dans certains cas de malformations. À l'inverse, des études conduites par des psychologues cliniciens (V. Bitouzé, 2001 : 149) mettent l'accent sur « la demande pressante et douloureuse des patients » à l'égard du personnel médical en faveur de l'IMG.

Notre propre enquête révèle que les praticiens en charge de la drépanocytose sont tout de même dans une certaine ambivalence par rapport à la proposition d'IMG. Certes, ils ne se montrent pas abusivement persuasifs mais évoquent toujours la possibilité de l'IMG en présentant le dépistage prénatal.

Ils proposent le DPN aux malades au cours d'un entretien de conseil génétique où ils évaluent la situation de la famille par rapport à l'acceptation du handicap. Cette situation est peut être attribuable au fait qu'ils se situent à la charnière de deux cultures médicales : celle du généticien et celle du spécialiste des maladies chroniques. Dans un cas, la connaissance des complications de la maladie porte les médecins à l'évitement de certaines pathologies graves ; dans l'autre cas, la gestion au quotidien de la maladie de l'enfant les situe dans une relation médecin/malade basée sur l'« éducation » et la prise en charge à long terme du malade. Ils doivent gérer la complexité du conseil génétique auprès de patients qu'ils vont continuer à voir, d'autant que d'autres enfants de la famille, même si la mère fait une IMG, vont poursuivre les consultations. Présenter une situation comme étant à pronostic grave ou fatal peut avoir des incidences catastrophiques sur la relation des parents vis-à-vis de leurs autres enfants.

Une analyse sociologique¹¹³, réalisée auprès du personnel de santé (médecins et sages-femmes du service de gynécologie-obstétrique du CHU de Toulouse) impliqué dans la décision d'IMG, quelle que soit la pathologie fœtale (H. Grandjean *et al.*, 1998), a identifié deux types de praticiens : ceux qui sont « attentifs à la demande » et les « régulateurs ». Le premier courant considère que les parents sont responsables, qu'il leur appartient de juger de leurs capacités à accueillir un enfant atteint d'une anomalie génétique ou d'un handicap, et que la décision leur revient. Le deuxième courant considère que les parents ne sont pas préparés à assumer la décision d'une euthanasie fœtale et qu'il appartient aux médecins de prendre la décision par « devoir d'assistance » (J. Milliez, 1999 : 64).

¹¹³ Cette étude m'a été communiquée par Marine Piéjus au cours de son DEA à l'EHESS, réalisé sous ma direction (2001).

Les médecins spécialistes de la drépanocytose sont plutôt « attentifs à la demande » et à la recherche d'un consensus. Ils se conforment, selon la terminologie de l'étude réalisée à Toulouse, à un modèle « autonomiste », c'est-à-dire laissant aux parents *in fine* le choix de la décision. Ils sont sensibles à la souffrance (des parents, de l'enfant à naître), à l'acceptation sociale du handicap, et surtout mettent l'accent, dans l'information et la discussion, sur la notion de choix individuel. De fait, la famille est d'emblée dans une problématique du choix (savoir ou ne pas savoir, avorter ou ne pas avorter). Cette position est conforme au modèle actuel du consentement individuel (S. Rameix, 1996). Ainsi, cette philosophie de l'Éthique médicale démontre que la question du consentement s'inscrit dans la mutation du modèle paternaliste au modèle autonomiste. Le premier repose sur le principe de bienfaisance : on considère légitime de protéger la personne vulnérable en se substituant à elle lorsqu'une décision vitale s'impose ; le second repose sur l'idée qu'agir moralement consiste à respecter la liberté et la dignité de la personne (modèle du contrat social). Certaines familles, lorsqu'elles sont illettrées, ont aussi des difficultés à comprendre les explications médicales sur la nature de l'acte. Les médecins précisent même que beaucoup de patientes déclarent n'avoir jamais reçu de renseignements sur le sujet alors qu'eux-mêmes ou un de leurs collègues a déjà dispensé l'information. Mais cette remarque n'est pas attribuable uniquement à un faible niveau d'éducation scolaire ; elle est éventuellement imputable à une absence d'intérêt pour le sujet au moment d'une première grossesse ou à une résistance psychologique à l'entendre. Le médecin adapte donc son information à sa patiente et la répète, au besoin, à chaque consultation pour que les questions « se libèrent » à mesure que se tisse le lien thérapeutique.

Ceci étant, les familles immigrées atteintes de drépanocytose expriment un grand nombre de refus dans le recours au DPN et à l'IMG. Pour les femmes immigrées, le DPN n'est pas une pratique courante (O. O. Akinyanju, R. F. Disu *et al.*, 1999) et l'IMG est perçue comme un geste fœticide à l'égard d'un enfant qui n'a, dans l'esprit des parents, aucune anomalie à éliminer¹¹⁴. Pour ces mères, cet enfant n'est pas perçu comme un futur handicapé. Il est, bien souvent, un enfant désiré même s'il occasionne souffrances et dépenses. Enfin, l'IMG fait partie des pratiques jusque là « impensées » (A. Lainé, *ibid.* : 44).

Dans ce contexte, les médecins spécialistes de la prise en charge de la drépanocytose, même s'ils sont attentifs au maintien du lien thérapeutique, ne comprennent pas toujours les causes de refus du DPN et de l'IMG des patientes, et les attribuent généralement à l'impact des religions et des églises vis à vis de l'avortement.

Durant les entretiens entre l'ethnologue et les familles, en dehors de l'institution médicale (soit à leur domicile), la religion est aussi le premier argument invoqué spontanément pour expliquer le refus du DPN et de l'IMG. Mais durant son cours, l'item « religion » devient très plastique et englobe un ensemble de valeurs relatives à la notion de handicap qui ne se fonde pas uniquement sur les normes des institutions religieuses mais aussi sur celles des cultures populaires de socialisa-

¹¹⁴ Le terme d'« anomalie » peut générer une confusion, dans l'esprit des parents, au niveau des représentations de l'anormalité physique (ou organique). Le terme de « déficit » est quelquefois utilisé par les médecins.

tion et sur les normes juridiques des pays d'origine (par exemple, l'interdiction de l'IVG). Comme on l'a vu plus haut, le nouveau-né drépanocytaire n'est pas différent des autres sur l'image de l'échographie. Les parents ne sont donc pas dans une problématique du handicap.

Par ailleurs, les délais d'analyses conduisent à réaliser l'IMG à un stade tardif de la grossesse. Dans ce contexte, l'IMG risque de s'apparenter, dans l'esprit du sujet, davantage à un fœticide qu'à un avortement. Il semble donc bien que le stade du fœtus joue aussi un rôle dans le refus de l'IMG. « Je préfère ne plus avoir de grossesses plutôt que de faire des IVG car le DPN est à 2 mois 1/2 de grossesse », dit Madame C.

Le référent religieux, même s'il ne doit pas être écarté, n'engage pas d'une manière systématique toute prise de décision au niveau de la reproduction biologique (contraception, avortement, etc.). L'expérience de la souffrance et celle de la douleur du malade sont des éléments qui apparaissent plus déterminants que l'adhésion à une église dans la prise de décision de l'IMG : mémorisation de ses propres douleurs dans l'enfance, prise en charge au quotidien de la douleur de l'enfant, épreuves des hospitalisations et des transfusions, deuils à répétition des décès familiaux d'enfants en bas âge. La crainte de la stérilité secondaire, dans certains contextes où la pression familiale et les représentations sociales valorisent la mère de famille nombreuse, est aussi un déterminant à ne pas écarter, même dans un contexte de migration où le taux de fécondité des femmes est moins élevé qu'en Afrique (L. Toulemon, 2004).

Voyons le cas de Madame I. (AS) mariée à un hétérozygote (AS) et qui a deux enfants homozygotes (SS). Madame I., quitte le Congo-Kinshasa (ex-Zaïre) en 1989. Son premier enfant, né en France, est dépisté SS à la naissance. Aux deux grossesses suivantes, elle effectue un DPN suivi, à chaque fois, d'une IMG. À la 4^e grossesse, Madame I. refuse d'effectuer un troisième DPN. L'enfant naît en 1993 avec une forme sévère de drépanocytose.

C'est un enfant pour lequel on n'a pas d'espoir, *dit-elle*. Je regrette d'avoir refusé l'amniocentèse mais pour le prochain je le ferai. Quand je le vois souffrir, je regrette de ne pas l'avoir fait. Il faut expliquer aux femmes que c'est dans leur intérêt car ça fait mal au cœur de voir ses enfants souffrir. La maladie pour nous, c'est comme une insulte.

Malgré deux deuils successifs, cette femme manifeste son regret de ne pas avoir avorté, ne supportant pas, *dit-elle*, la souffrance de son enfant. On constate que c'est l'expérience de la souffrance qui a infléchi son point de vue.

L'attitude de la femme au moment du DPN révèle aussi sa capacité de négociation avec le mari quand il y a une prise de décision familiale, d'autant que dans le cas de cette femme, son mari avait une deuxième épouse dont l'enfant était hétérozygote (AS) soit asymptomatique. Sa coépouse, bénéficiant des lois de la génétique, avait un bien meilleur statut que la patiente, donc une meilleure capacité de négociation avec l'époux. Pourtant, les deux conjoints avaient le même statut sérologique.

Dans un autre cas, une femme d'un ménage polygame originaire du Sénégal, ne souhaitait pas pratiquer d'IMG, s'opposant à son mari qui, lui, y était favorable. Pour se protéger de l'autorité du chef de ménage, elle opta pour la feinte. Elle fit tous les préparatifs du DPN puis refusa l'amniocentèse à la dernière minute dans le service hospitalier, sans prévenir son mari. Elle accoucha d'un enfant SS. À la

consultation, elle affirma, en présence de son mari, avoir pratiqué le DPN. Le père s'adressa au médecin : « Je ne comprends pas, cela n'aurait pas dû se passer ainsi puisque ma femme a fait le DPN ». Le médecin était embarrassé car si le père lui demandait plus de détails sur cette procédure, elle aurait été obligée de lui dire la vérité. D'un autre côté, le médecin craignait un désinvestissement de l'enfant de la part de la mère si sa dissimulation était révélée au père. Le médecin me dira, après la consultation, « le plus important pour moi est que l'enfant soit investi car il est là maintenant ». Finalement, après que le médecin ait expliqué aux parents les effets positifs de l'hémoglobine fœtale, le père n'est plus revenu sur le sujet.

L'argument de l'interdit d'IMG pour motif religieux, dans ces contextes, ne paraît ni prédominant, ni déterminant. Dans le même ordre d'idées, l'enquête sénégalaise de D. Fullwiley (2004) révèle que la religion est invoquée pour justifier tantôt le recours à l'avortement (l'enfant n'est pas encore une personne), tantôt son absolue impossibilité (l'avortement est un crime). Ailleurs comme ici, on constate plutôt une instrumentalisation du religieux, même s'il ne s'agit pas de dénier l'importance du facteur « religieux » (Esther Vamos, 1999). En effet, il faut s'entendre sur le sens donné au « religieux ». Lorsque la socialisation de la personne s'est faite dans un pays où l'État interdit l'avortement, peut-on être certain que la personne enquêtée se réfère à l'islam¹¹⁵, au christianisme ou à la loi étatique ? Ou encore, la femme se réfère-t-elle aux valeurs ancestrales qui donne au fœtus un statut d'esprit ou d'ancêtre « réincarné » (D. Bonnet, 1988) et donc plutôt à une certaine représentation de la personne humaine ? Certes, aucune femme de l'enquête ne répond « l'avortement n'est pas autorisé dans mon pays d'origine ».

En bref, il faut distinguer le dogme religieux ou laïc « officiel » (ce que l'entourage saura), de la réalité du « corps intime » (ce qui ne se voit pas, ce qui ne se commente pas). Il faut aussi appréhender les rapports sociaux de sexe, et la capacité de la femme à négocier le « gouvernement » de son corps par rapport à son conjoint. Tous ces aspects ne se verbalisent pas dans une consultation médicale. Il est donc plus facile de répondre « ma religion ne me le permet pas ». Et peut-être que pour la femme, cette phrase conceptualise ses « impensés », selon la formule de A. Lainé, ou ses contradictions, selon l'enquête de D. Fullwiley.

Les patients qui ont acquis une « socialisation médicale » sont susceptibles d'accepter le DPN (comme source d'information dans la prévention) et de refuser l'IMG. Mais cette situation semble se rencontrer principalement chez les primipares qui n'ont jamais eu d'enfant drépanocytaire, c'est-à-dire celles qui n'ont pas l'expérience de la maladie de l'enfant.

Ainsi, en France, Madame B. accepte le DPN mais refuse l'IMG. La maman, suivie pour drépanocytose dans un service adulte d'un autre hôpital, a suivi les recommandations de son spécialiste par rapport au DPN mais a décidé « de garder l'enfant » après l'annonce de la forme sévère de la maladie de l'enfant à venir. À la première consultation à l'hôpital, l'enfant a 20 jours. La mère vient en compagnie de son mari. Les parents sont très heureux d'avoir l'enfant, déclarent l'avoir présenté à toute la famille. Ils ne sont pas inquiets, ne posent pas de questions, n'ont

¹¹⁵ A. Lainé explique, dans son rapport, que les musulmans, par exemple, consultent les imams lorsqu'ils ont une décision à prendre. « L'épouse consulte son mari, qui, si nécessaire, consulte plus savant que lui » (A. Laine, *ibid* : 78).

pas fait de demande de prise en charge à 100%, s'interrogent seulement sur les raisons pour lesquelles ils doivent administrer un antibiotique dès à présent à l'enfant. Puis, le père dit que la crèche demande un papier pour savoir ce que le nourrisson a « car je leur ai dit qu'il doit boire beaucoup ». Enfin, il dit au médecin « j'ai entendu dire qu'il y avait un taux de mortalité important... ». Le médecin lui répond : « avant, l'anémie et les infections n'étaient pas soignées. Il ne faut pas regarder les Larousse médicaux qui datent d'il y a 20 ans. Aujourd'hui les soins existent. On sait gérer les complications. »

En fait, de nombreuses femmes enceintes d'un enfant drépanocytaire ont un fort désir d'enfant, contrairement aux femmes qui ont recours à l'IVG. D'ailleurs, un certain nombre de femmes justifient le refus du DPN par celui de l'IMG vécue comme une IVG : « je préfère ne pas savoir puisque je ne veux pas avorter » (Madame M.). Dans ce cas, le DPN est perçu comme une obligation de manifester dès le début de la grossesse un désir de vie ou de mort sur leur enfant et même de commencer à l'organiser, alors qu'elles sont heureuses d'être enceintes. L'IVG se pratique sur un enfant non désiré et d'une manière officieuse par rapport à l'entourage « qui ne s'est pas encore aperçu que la femme est enceinte », selon les propos d'une interlocutrice. L'enfant drépanocytaire, lui, est généralement un enfant désiré, qui n'est pas perçu comme un handicapé – il est d'ailleurs bien formé à l'échographie – et dont la grossesse est déjà « socialement révélée ».

Madame A. manifeste ainsi son désir d'enfant au médecin. La famille est arrivée en France en 1993. Elle était suivie au Bénin par un médecin spécialiste de la drépanocytose.

Après avoir examiné l'enfant, le médecin demande à la maman :

Médecin : Vous envisagez d'avoir un autre enfant ?

Mère : Je suis actuellement en état de grossesse (7 semaines) et je compte voir pour cette raison le médecin qui me suit pour la drépanocytose.

Médecin : À partir de 10 semaines on peut savoir...

Mère : Je ne veux pas faire de test. Je veux garder le bébé. Je préfère qu'on vérifie chaque mois le taux d'hémoglobine.

Médecin : C'est par conviction religieuse ?

Mère : Non.

On constate que cette femme est déjà bien informée des conditions du suivi médical et qu'elle n'a pas besoin de recourir au « religieux » pour manifester son désir d'enfant comme le médecin l'anticipait.

Si l'on considère que l'État, la Médecine et la Religion sont les seules institutions sociales qui donnent légitimement le droit de vie et de mort dans nos sociétés, le recours à la « religion » dans le discours des femmes interrogées est quelquefois une façon circonscrite et « conforme aux institutions », de ne pas exprimer une décision personnelle, à un moment où l'expression du désir individuel, énoncé publiquement, peut être douloureuse et culpabilisante. Il est plus aisé de déclarer « ma religion ne le permet pas » que de justifier face au médecin un désir de vie ou de mort. De même, nous avons constaté que certaines femmes cachent au médecin une grossesse ou la lui annonce lorsque le DPN ne peut plus se pratiquer. La

notion de « religion » permet donc à la femme d'éviter de parler de son désir d'enfant, là où l'accent est davantage mis sur les aspects médicaux de la grossesse et du handicap à venir. En fait, les injonctions morales de la religion « ne prennent leur entière signification que rapportées à l'état du débat » (L. Vidal, 2004). Or ici, le véritable débat porte surtout sur le désir d'enfant dans un contexte de souffrance, et sur « le modèle social » du handicap (G. L. Albrecht *et al.*, 2001). Les médecins se réfèrent à une anomalie génétique, soit à un modèle médical, tandis que les parents construisent leur représentation du handicap sur ce qui est « donné à voir » à l'échographie ou à la naissance (malformation physique).

Cette difficulté à verbaliser ses désirs et ces divergences de modèles sociaux, dans ce contexte médico-technologique, conduit donc la femme, dans certains cas, à recourir à une unique forme d'expression verbale et d'explication dans l'interaction avec le médecin (« c'est ma religion »), avec les actes de refus qui en découlent.

Prenons le cas de Madame B., enceinte, venue en consultation de conseil génétique avec son mari, déjà mère d'un enfant drépanocytaire qui n'a pas une forme sévère de la maladie (SC).

Mère : Est-ce que c'est une maladie grave ?

Médecin : C'est douloureux pour des parents de voir un enfant souffrir. Alors on leur propose une IMG. On fait d'abord un diagnostic et après on donne le choix aux parents. Dans 1 cas sur 100 la piqûre peut provoquer une fausse-couche.

Mère : Que mon mari parle d'abord.

Père : Ce n'est pas la peine de faire une piqûre, je suis évangéliste.

Mère : Je suis chrétienne, je ne veux pas faire d'avortement.

Médecin : Le DPN, on le fait depuis 1980. Une moitié des personnes fait des diagnostics, une moitié refuse.

Mère : Et si c'est SC à chaque fois ? c'est pas évident. Mon fils est fragile mais ce n'est pas un handicapé. Je vais voir ce que ça donne mais je refuse de faire la piqûre.

Médecin : OK, sachez que vous pouvez changer d'avis. Est-ce que vous avez des questions ?

Père : Je n'ai rien à dire. C'est ma femme qui s'occupe des enfants. Tout ce que vous avez dit, j'ai compris.

Mère : Je n'étais pas au courant de cette maladie, je ne savais pas ce que c'était. Est-ce que c'est une maladie grave ? S'il a mal, je vais vous suivre avec tous les enfants tous les six mois ?

Médecin : Tous les deux mois dans un premier temps et puis ça dépendra de l'enfant.

Ici, la décision de la femme est assujettie à la parole du mari, même si celui-ci, en final, dit que le choix revient à la mère qui « est en charge des enfants ». Du reste, la question de la femme s'attache à anticiper l'incidence de la prise en charge médicale à venir de l'enfant sur sa vie quotidienne. Elle sait que c'est elle qui se rendra à l'hôpital tous les deux mois.

À ce niveau, la femme enceinte se présente généralement « en couple » devant le médecin. Les parents prennent rarement de conseils auprès de l'entourage, la

drépanocytose suscitant plutôt un secret des cœurs et un repli sur soi (Bonnet, 2000, 2001).

Lorsque le couple n'a jamais eu d'enfant gravement malade, le DPN est davantage appréhendé, pour les patients, en termes de prévention que de projet d'avortement. Ce constat est confirmé par une étude de C. Badens (2000 : 98-99) pour l'ensemble des hémoglobinopathies quel que soit le pays d'origine. Cela signifie que cette attitude vis à vis du DPN n'est pas corrélée prioritairement à un modèle-type de « culture d'origine » des patients mais plutôt à leur expérience de la maladie. Ceux qui ont déjà des enfants drépanocytaires très affectés par la maladie sont plus enclins à la pratique du DPN et de l'IMG. Ceux qui n'ont pas d'enfants gravement malades tendent à relativiser la maladie ; mais d'aucuns cherchent à « défendre » l'existence de ceux qui sont déjà là, car désirer la mort de celui qui viendrait à naître, reviendrait à regretter l'existence de celui qui est déjà né¹¹⁶.

Une fois le choix effectué, le médecin ne commente pas la décision qui a été prise. L'enfant à naître sera suivi par ce même médecin. Et le souci du praticien est que cet enfant soit investi et par la famille et par lui-même. L'éducation thérapeutique des parents va commencer.

Les conditions qui prévalent à la prise de décision dans le contexte de l'immigration, font là encore valoir que l'institution médicale est perçue à la fois comme un espoir libérateur (accès aux soins, à la guérison, à la parole individuelle, à la carte de séjour) et comme un lieu de contraintes (observance aux traitements, soumission aux injonctions médicales de consultations régulières, nécessité de révéler ses projets de reproduction, de justifier ses refus de DPN, etc.).

On constate aussi que les politiques publiques des pays d'origine déterminent en partie les points de vue et les attitudes des familles sur l'IMG, par exemple l'idéologie anti-avortement des pays d'où proviennent les populations d'Afrique subsaharienne qui ne donne pas encore à la femme la possibilité de faire reconnaître ses droits. Ces politiques même si elles sont contournées (ou parce qu'elles le sont) ont un retentissement sur la gestion de la vie privée et intime. L'entourage et la société jugent les individus sur leurs actes, et l'IMG pratiquée à 5 mois de grossesse devient donc un fait d'ordre social et public, et non plus uniquement de l'ordre de l'intime et du privé comme l'IVG pratiquée dans les premières semaines lorsque la grossesse n'est pas visible. L'événement pourrait être rapporté à l'entourage ou à la famille restée au pays.

Pour conclure, l'analyse des causes de refus de l'IMG nous a permis de constater que les médecins s'adressent à un public qui n'a pas banalisé l'IMG et qui a même une certaine difficulté à appréhender la notion de handicap dans le même registre que celui de leurs thérapeutes. Ces familles sont, avant tout, confrontées au « choc de la réalité » (Byron J. Good, 1994 : 124) lorsqu'elles apprennent la maladie de leur enfant. Elles tentent de reconstruire un « nouveau monde » (E. Scarry, 1985) dans lequel la médecine peut prendre une place qui déborde largement du médical proprement dit (réorganisation des modes de vie quotidiens, gestion « assistée » de la fécondité, accès à une carte de séjour, etc.). L'individu va être

¹¹⁶ Des études de psychologues permettraient d'identifier la culpabilité des parents à l'idée d'« éliminer » un homozygote par rapport à un aîné en vie. Pourquoi lui, alors que l'autre est en vie ?

sollicité pour réfléchir constamment aux conséquences de ses actes et à se remémorer ses expériences passées vis à vis de la douleur et de la souffrance pour se déterminer dans ses choix reproductifs à venir.

Néanmoins, l'enquête fait valoir certains processus d'individuation de la femme immigrée, ainsi qu'une autre façon de « penser » le corps (M. Michela Marzano-Parisoli, 2002) : nouvelle représentation médicale du corps, droit à l'IVG, accès aux biotechnologies (greffe par le sang du cordon ombilical du dernier né ou par la moelle osseuse d'un membre de la fratrie), etc.

La femme migrante drépanocytaire, au moment de décider d'une IMG par consentement individuel, exprime donc dans son corps toutes les mesures normatives et émancipatrices du corps social.

CHAPITRE 4

IMMIGRATION ET INDIVIDUATION

La révélation d'une maladie génétique provoque des réactions qui sont communes à tout type de population, quel que soit le savoir d'origine : la perspective d'un projet familial obstrué, l'obligation de faire le deuil d'un enfant parfait, la médicalisation de la vie quotidienne, l'intrusion du médical dans l'ordre du privé et de l'intimité familiale.

On peut s'interroger, néanmoins, sur la spécificité de la maladie par rapport à la population étudiée.

1. LA NOTION DE « CULTURE D'ORIGINE » : UN VRAI-FAUX DÉBAT ?

Face à la méconnaissance de l'organisation sociale des sociétés africaines (cultures populaires, statut du droit aux niveaux « traditionnel » et de l'État contemporain, etc.) par les professionnels de la santé, la « culture d'origine » peut devenir un recours d'explication face à des comportements des populations immigrées jugés incompréhensibles. La polygamie, les structures familiales complexes, les modes de nomination de l'enfant, les pratiques de 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.

Mais le concept de « culture d'origine » s'applique à des réalités très diverses. Déjà, l'histoire de l'anthropologie est une remise en cause permanente du contenu du concept de « culture ». 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 cultures et contextes.

Dans le même ordre d'idées, les sociologues qui ont étudié la notion de « culture d'origine » (D. Cuche, 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 rous-

seuiste, soit une perception négative et dévalorisante. 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 sociétés au niveau des discours et des comportements des populations immigrées, mais de ne pas utiliser la culture comme un paradigme sociobiologique (qui viendrait 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'une enfant (par exemple, l'excision) ou son rôle comme symbole identitaire (par exemple, la circoncision¹¹⁷).

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 » (F. Barth, 1995 : 200). Le niveau d'études, le milieu socio-économique, le lieu de socialisation dans l'enfance, le type d'activité professionnelle, le niveau d'angoisse généré par l'annonce et la prise en charge de la maladie sont des facteurs tout aussi déterminants dans l'incompréhension des protocoles thérapeutiques du système de soin français, dans la perception différentielle du risque et de l'efficacité du médicament, et d'une manière générale, dans l'adhésion des malades au système de soins biomédicaux.

L'hypothèse de la « culture d'origine », considérée comme jouant un rôle négatif dans l'observance, peut aussi s'envisager comme un « biais » sociocognitif, 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 professionnels 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)¹¹⁸.

¹¹⁷ La pratique de la circoncision est déconseillée par les médecins pour les enfants drépanocytaires. Un père de famille lors d'une consultation hospitalière a manifesté plusieurs fois son désarroi devant cette décision. Ce cas illustre un conflit entre l'ordre individuel et l'ordre collectif.

¹¹⁸ 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

Les drépanocytaires de l'enquête sont tous apparus comme demandeurs de soins biomédicaux. Plusieurs travaux récents menés en Afrique subsaharienne (A. Desclaux, 2001 ; Y. Jaffré et J.-P. 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 familial, à la difficulté qu'ils rencontrent dans « la gestion de leur espace privé » (A. 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 familles¹¹⁹. 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 (qui peut résulter d'un conflit entre le privé et le médical). Seul le symptôme du patient peut révéler la rupture d'observance au médecin, mais le malade n'en divulgue pas toujours son explication. À ce titre, on peut se demander si l'inobservance ne serait pas l'expression d'une subjectivation ?

L'enquête déconstruit aussi le mythe selon lequel les malades ne peuvent penser leur maladie qu'en référence aux étiologies traditionnelles de leur culture d'origine¹²⁰. 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 selon les modèles ancestraux (en particulier l'explication par la sorcellerie), fonctionne plutôt comme un mode de relation et de communication et non comme un système clos d'interprétation du malheur. Il révèle, comme on l'a vu, des systèmes d'appartenance au niveau de la filiation et

par l'ignorance des malades et leurs représentations de la maladie, soit selon un modèle culturel/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).

¹¹⁹ 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, 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 familiaux.

¹²⁰ 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.). Ce qui ne signifie pas, pour autant, que l'exil peut représenter, dans certains cas, un « événement traumatique ».

des alliances matrimoniales, voire un contexte politique comme dans le cas de l'enfant sorcier. Il témoigne aussi 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 secret¹²¹.

On a expliqué ici et ailleurs (D. Bonnet, 2001) les fondements socioculturels de cette culture du secret. La stigmatisation des femmes jugées responsables 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, 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, 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 : une bonne prise en charge de la maladie permet-elle un effacement des stigmates ? Pour l'heure, les perceptions mortifères de la maladie sont encore, trop souvent, associées à un diagnostic de décès de l'enfant en bas âge. La maladie n'a pas acquis un statut de « maladie chronique » et doit, de fait, rester dans l'ordre du privé et de l'intime. Des prises de paroles sont observables, mais davantage au niveau individuel que collectif, même si émerge depuis peu en France des mouvements associatifs créés sous l'impulsion des parents d'enfants drépanocytaires originaires d'Afrique subsaharienne¹²².

L'enquête fait donc 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. Ils sont 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 aussi 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 nouvelles façons de penser 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.

¹²¹ 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.

¹²² Il semblerait que ces mouvements se construisent, en partie, sur un modèle identitaire. Les premières associations étaient principalement animées par des familles antillaises.

2. LA MÉDICALISATION DE LA VIE REPRODUCTIVE DES FEMMES

L'enquête fait aussi valoir la situation des femmes dans un contexte de maladie grave : un repli social et un isolement familial, sans compter, dans certains cas, une situation de précarité qui les maintient dans un statut de marginalité sociale. La plupart d'entre elles signalent de nombreuses tensions dans le couple, un manque de disponibilité des pères, un relatif abandon de certains d'entre eux, voire une démission dans ce contexte de crise. Le conjoint ne reconnaît pas toujours la subjectivité souffrante de la femme, alors que la maladie lui est souvent imputée (D. Bonnet, 2001 ; D. Bonnet, Y. Jaffré, 2003).

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, imputabilité à l'enfant de l'inobservance¹²³). Le recours à la fratrie dans les tâches domestiques est d'un usage fréquent en Afrique, mais il s'insère dans les activités globales d'une famille étendue (soutien par les collatéraux et les ascendants). De fait, certaines femmes continuent d'avoir recours à ces habitus alors que les conditions matérielles et environnementales sont différentes. Les crises conjugales consécutives à la maladie et l'absence des représentants de la troisième génération dans l'exil¹²⁴ 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 chronique (M. Goldberg et al, 2002)¹²⁵.

Dans ce contexte, la gestion au quotidien de la maladie chronique incombe principalement à la femme (consultations médicales régulières, hospitalisations fréquentes, changement d'habitudes de vie). Elle occupe un rôle particulièrement prégnant dans « les soins domestiques de santé » (G. Cresson et C. Martin, 1995, Waissman, 1989). Cette répartition des tâches, où la femme s'inscrit dans une dimension « altruiste », lui attribue un surcroît de travail qui a quelquefois un effet extrêmement négatif sur la cohésion familiale.

D'autre part, les femmes qui se déclarent dans une situation matrimoniale de « femme mariée », ont pour certaines d'entre elles davantage un profil de chef de ménage : certaines assument seules les difficultés matérielles, sociales et psychologiques de la prise en charge de la maladie. Cette situation peut s'expliquer, dans un premier temps, par la conception sociale du rôle de la femme au sein de la famille et par la valorisation masculine du rôle maternel féminin. En effet, les soins aux enfants sont considérés par les hommes comme une tâche domestique qui relève du rôle et du monopole des femmes, soins du reste souvent assimilés au travail ménager. En situation migratoire, les femmes sont, comme on l'a dit, isolées et sans véritable entraide familiale. Si en Afrique les grands-mères ont souvent

¹²³ 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.

¹²⁴ 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.

¹²⁵ Des travaux sur l'observance en Afrique (A. 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.

pour fonction d'assurer une aide et un contrôle sur le maternage, l'absence de troisième génération en situation migratoire, engage – certes moins de rivalités et de conflits intergénérationnels – mais également moins d'entraide en cas de surcharge de travail. Dans ce contexte, on pourrait penser que la prise en charge non domestique (en fait, tout ce qui concerne les consultations médicales, l'achat des médicaments, le suivi de l'hospitalisation et de la vie sociale de l'enfant par rapport au handicap) devrait être davantage assumée par les pères de famille, ceux-ci s'attribuant généralement un rôle d'intermédiaire entre le monde domestique et le monde extérieur. Pourtant, la participation du père à la prise en charge de l'enfant semble dépendre davantage de la qualité des relations conjugales. Un couple solide se soutient, un couple fragile se disloque. D'aucuns auraient raison de remarquer l'universalité de ces réactions. Mais la séparation résidentielle de nombreux époux dans le contexte migratoire conduit la femme à assurer, seule, l'ensemble des soins. En effet, la migration avec sa grande mobilité individuelle comme stratégie économique et sociale, la séparation des coépouses pour cause de logement exigü, sans compter les ruptures d'unions pour causes diverses, impose à de nombreuses femmes une vie quasi monoparentale, alors qu'elles se déclarent en situation maritale.

On pourrait croire que cette situation est spécifique à la migration en France, notamment si celle-ci est envisagée comme une stratégie de prise en charge médicale de l'enfant (le mari retourne au pays, la femme reste en France pour le suivi des soins de l'enfant) afin de bénéficier des avantages sociaux attribués aux enfants drépanocytaires (maladie ne pouvant pas être correctement soignée au pays). Or, s'il est vrai que l'État français permet à ces familles d'avoir accès aux législations sociales qui assurent la prise en charge médicale et dans certains cas sociale de l'enfant, les travaux des chercheurs africanistes révèlent aussi une montée croissante des femmes chefs de ménage dans les mégapoles africaines (M. Pilon, 1994 ; C. Tichit, 1996). En Afrique aussi, les chercheurs observent une faible participation des pères à l'entretien et à l'éducation des enfants. Selon C. Tichit, cette mutation africaine est en cours depuis les années 60/70 où les femmes ont, elles aussi, migré vers les villes. D'après C. Coquery Vidrovitch (1994) la migration des femmes vers les villes, leur capacité à assurer une autonomie financière grâce à des activités informelles, artisanales ou salariales dans le secteur tertiaire, tandis que les hommes vivaient la récession économique, a progressivement modifié la prise en charge des enfants au sein des familles. Cette situation a conduit de nombreuses mères de familles à assurer entièrement l'entretien des enfants (1994 : 143) et les pères de famille à ne plus se sentir d'obligation financière. Face à ces situations, des femmes se demandent si elles n'ont pas plutôt intérêt à vivre en union libre.

L'étude comparée de la femme africaine des villes et de la migrante d'Ile de France permet de constater un processus commun d'individuation impulsé notamment par leur situation socio-économique depuis une vingtaine d'années. Dans les deux cas, cette situation révèle une mutation globale de la famille africaine et une redéfinition des rôles en son sein. Cette perspective Nord/Sud conduit à encourager des recherches socio-anthropologiques sur la mobilité des familles et à décloisonner une recherche qui s'arrêterait aux frontières. À l'heure de la mondialisation, il est temps de mener des études conjointes au Nord et au Sud pour ne pas attribuer à des difficultés d'intégration sociale des populations immigrées, ce qui relève de

processus plus globaux. La vie reproductive des femmes est un exemple particulièrement intéressant car il pointe des politiques de population et de santé de la reproduction (organisation de la planification familiale), des cadres juridiques et éthiques (lois sur l'IVG et l'IMG) différents d'un pays à l'autre, et malgré tout des tendances vers des processus d'individuation, vers « l'avènement du sujet » (Alain Marie, 1997 : 435). À ce titre, nous nous accordons avec cet auteur, lorsqu'il écrit que, en Afrique, « les changements qui préfigurent les nouvelles totalisations institutionnelles et idéologiques à venir et [qui] induisent les mouvements sociaux qui en sont porteurs, prennent leurs racines dans les mille et une formes de changements microscopiques qui affectent les individus » (A. Marie, *ibid.* : 434).

Cela implique d'étudier l'écart entre les règles institutionnelles et la vie quotidienne des individus.

La migration inscrit ce processus d'individuation dans une médicalisation de la grossesse et de l'enfance, en particulier pour les femmes de cette enquête, puisqu'elles sont prises en charge par le système de santé à 100%. Dans le contexte de la drépanocytose, le diagnostic prénatal offre à la femme la possibilité d'exprimer un choix individuel, de prendre seule une décision ou de la négocier avec son mari, de poser un acte dans un contexte conjugal où la gestion de son corps ne lui appartient pas toujours « en propre ». Elle s'engage dans un processus de négociation, voire d'autonomisation, dans un modèle sociétal d'émancipation par le corps. Ce processus met, par ailleurs son couple à l'épreuve. La proposition d'IMG révèle donc aussi la nature des rôles sociaux de sexe dans le contexte de l'immigration (rapport des femmes et des hommes au médical, mode de partage des décisions, répartition des tâches dans les soins aux enfants au sein du ménage, revendications sur les modes de vie) et le paradoxe d'une émancipation par l'adhésion à de nouvelles formes de contrôle social. On peut craindre, néanmoins, qu'elle vive cette émancipation comme le passage du contrôle de son corps du mari (et de sa famille) à celui du médecin.

En France, certaines familles migrantes vont très vite s'adapter à ces nouvelles manières de « penser le corps » (usage « autocontrôlé » du corps) et vont même devancer les propositions médicales, d'autres vont se laisser porter par les conseils de la médecine d'une manière passive, d'autres encore seront peu enclines à s'y soumettre (familles inobservantes, perdues de vue). Là encore, les histoires de vie, les trajectoires professionnelles, le parcours religieux et les expériences de la maladie vont orienter les attitudes des unes et des autres. Il ne s'agit donc pas d'une culture d'origine qui induirait une explication uniquement en termes de « traditions séculaires » mais aussi, et peut-être surtout, d'une évolution (ou d'une réaction ?) par rapport à cette culture des institutions étatiques qu'on évoquait ci-dessus (interdit de l'IVG, dysfonctionnement de la planification familiale, absence de sécurité sociale pour les non salariés), institutions qui portent également des « conduites de vie », plus ou moins adoptées par les individus selon leurs couches sociales (J.-F. Bayart, 2004).

L'intégration à un nouveau corps social où s'expriment de nouveaux « répertoires de valeurs »¹²⁶, de nouvelles formes de conscience du corps, de nouvelles techniques du corps, de nouvelles façons de se soumettre à des procédures médicales

¹²⁶ Exposé sur « L'individualisation » de J.-F. Bayart au Centre d'études africaines du 06/02/08.

et à des mises en catégories sociales conduit de nombreuses femmes à vivre de nouveaux processus de socialisation. D'un côté, elles peuvent exprimer de nouveaux désirs et de nouveaux besoins qui font valoir les relations entre désirs, affects et technologie¹²⁷, de l'autre, elles semblent assujetties dans leur corps à ce que Michel Foucault appelait « un dispositif de production étatique d'individuation ». Cette expression, reprise par M. Lazzarato (2000) et par D. Memmi (2003), tente d'identifier les mécanismes de subjectivation (la conception du sujet, le « devenir » femme, le sens de l'autonomie) dans le processus de la reproduction biologique à partir des politiques publiques contemporaines. La femme reste donc assujettie dans son corps à l'évolution des rapports de la société au médical et au pouvoir politique. L'accès aux soins, dans ce contexte, porte, selon l'expression de Bayart « des répertoires de subjectivations hétérogènes qui créent des contradictions »¹²⁸. En effet, d'un côté, la femme s'émancipe d'une culture de la maternité « à tout prix » au risque d'être stigmatisée, répudiée, voire accusée de sorcellerie, et elle s'affranchit d'un contrôle familial sur son corps sexuel et biologique ; de l'autre, elle s'assujettit au pouvoir médical auquel elle doit rendre des comptes sur ses choix matrimoniaux (puisqu'on lui recommande d'identifier le statut génétique du partenaire), sur ses projets de reproduction biologique (objectivation du corps par les dépistages) et même sur ses choix résidentiels (vision médicale mortifère de l'Afrique où l'enfant transite de l'espace maternel à l'espace médical). Mais alors que les chercheurs du Nord (Memmi, 2003) critiquent ce système médical et ces progrès scientifiques comme laissant peu de place à la subjectivité du sujet, l'enquête révèle au contraire chez les migrantes l'émergence d'une construction du sujet, par cette capacité nouvelle d'action individuelle (notion anglo-saxonne d'*agency*) que lui offre le système sanitaire français, soit en y adhérant (accès à la contraception, à l'IMG, etc.), soit en s'y soustrayant (mensonge, inobservance vis à vis des recommandations médicales).

3. UNE REDÉFINITION DE LA FILIATION ?

La difficulté pour le médecin réside surtout à instaurer un entretien à trois, soit à quitter un colloque singulier. Dans le cas d'une maladie génétique à transmission récessive, le dialogue doit se réaliser entre le médecin et les deux conjoints. La décision d'avorter revenant juridiquement à la femme enceinte (consentement individuel par écrit)¹²⁹, et les pères n'étant pas toujours présents à la consultation¹³⁰, les médecins sont enclins à s'adresser uniquement ou principalement à la femme. Cette situation peut être à la fois à l'avantage de la femme (favoriser son autonomie de décision) et à son désavantage (renforcer un sentiment de solitude). Elle révèle aussi un certain regard médical où la reproduction reste centrée sur « la femme et son enfant » (Bonnet, Guillaume, 2004) et risque, de fait, d'expulser progressivement le conjoint des choix reproductifs du couple, alors qu'il l'est déjà pour

¹²⁷ Une femme déclare, dans l'enquête, être venue en France pour vivre sa maladie et sa sexualité « dans l'anonymat ».

¹²⁸ Séminaire déjà cité.

¹²⁹ Par arrêté du 30 Septembre 1997, tout acte de diagnostic prénatal effectué par prélèvement, maternel ou fœtal, nécessite le consentement écrit de la femme enceinte. L'information préalable à ce consentement, fournie par le médecin, doit notamment préciser les risques et les limites du diagnostic.

¹³⁰ Leur absence n'est pas toujours attribuable à un désintérêt mais à des motifs professionnels.

des raisons sociales et économiques évoquées plus haut. Néanmoins, l'enquête longitudinale permet d'observer une évolution du comportement de plusieurs conjoints des patientes. Pour certains d'entre eux, durant les premières consultations, la gestion de la fécondité est d'abord une « affaire de femmes ». Puis, progressivement, des conjoints deviennent des interlocuteurs. Cela peut s'expliquer par le fait que la dimension récessive de la maladie génétique, même si elle n'est pas comprise dans toute sa complexité, implique certains hommes dans les choix reproductifs du couple ou encore dans leur représentation de la filiation. La nécessité de reconsidérer la question de l'hérédité (et de repenser les représentations controversées de la transmission de la maladie), pour retrouver selon l'expression de A. Strauss « le sens de la continuité » (1992, *ibid.* : 20), questionne les hommes dans leurs liens de filiation. L'accent étant mis, dans cette maladie, sur une transmission « conjointe », on observe un « resserrement » du lien entre filiation sociale et filiation biologique¹³¹. La dimension biologique de la maladie rejoint là, d'une certaine manière, l'essentialisme politique, précédemment décrit, à travers l'idée d'une chaîne généalogique ininterrompue support de signifiants identitaires. Mais on peut comprendre la résistance de certains pères à l'acceptation du système mendélien quand, précisément, les cultures de socialisation sont ancrées dans un schéma de reproduction qui ne les remet jamais en cause, la stérilité comme la propagation de nombreuses maladies sexuellement transmissibles, étant d'abord et le plus souvent attribuables aux femmes. Dans de rares cas, le déni de la maladie peut même conduire à un désaveu de paternité.

D'une manière plus générale, ces mutations familiales, sociales et sociétales tendent à opérer un renversement de perspective. L'individu n'envisage plus l'avenir en référence aux anciens et aux ancêtres mais en fonction des enfants. Dans les mégapoles africaines comme dans certaines familles immigrées, le modèle de « l'enfant du lignage » n'est plus un modèle de référence. On passe de la dette aux ancêtres au projet d'enfant.

Pour l'anthropologue, cette maladie est une loupe d'observation d'un processus sociétal en cours. Les familles drépanocytaires, prises en charge par le système de soins français, s'émancipent d'une représentation culturelle de l'hérédité, fondée sur des théories où les femmes sont les principales responsables de l'absence de descendance. Elles acquièrent d'autres valeurs normatives en matière de reproduction. Il nous intéressera d'identifier si ces profondes transformations dans le champ de la parenté (nouvelles relations entre les sexes, individuation des décisions en matière de reproduction, accès à la contraception, au choix du conjoint, relâchement du sentiment de la dette à l'égard des ancêtres, etc.) sont essentiellement le produit de cette biologisation de la parenté, et si celle-ci est en situation de reconfigurer la place de la femme et celle de l'enfant au sein de la famille, ou bien si ces mutations sociales sont le produit de processus plus globaux induits par la mondialisation.

L'abandon de la dette à l'égard des ancêtres ne s'accompagne pas, pour autant, d'un acquittement des comportements de solidarité. Mais ceux-ci apparaissent d'une

¹³¹ Un homme en provenance de Côte d'Ivoire a décidé de ne plus se conformer aux règles matrilineaires d'héritage de sa société d'origine (d'oncle maternel à neveu utérin) pour transmettre ses biens à ses enfants biologiques.

manière plus communautaire que strictement familiale (volonté de retourner enseigner l'artisanat en Afrique aux jeunes sans emploi, militantisme associatif, etc.).

Ces recherches nous permettent de mesurer l'action de la science médicale, soit de ces savoirs, sur les familles en tant que productrice d'idéologies et/ou de remaniements en matière de reproduction biologique et sociale, en particulier dans les modes de filiation.

La drépanocytose, comme le VIH, joue un rôle de révélateur de la crise du monde contemporain avec tous ses paradoxes (déclin des formes traditionnelles de socialisation, montée du célibat, notamment féminin, amplification des migrations, désir d'insertion sociale au détriment de processus de transmission intrafamiliaux) tout en participant à des dynamiques nouvelles (processus d'individuation, émergence d'associations de malades, multiplication des instances de régulation internationales).

Quoi qu'il en soit, les populations africaines, d'Afrique comme de France, sont entrées « dans un processus où "la vie" est en train de devenir un objet moderne » (P. Rabinow, 2002 : 137). De fait, à l'instar du sida, la drépanocytose, en tant que maladie paradigmatique, doit être appréhendée, encore une fois, « dans une double relation » (D. Fassin, 2004) : d'une part celle des pays d'origine et d'autre part celle des pays d'exil.

4. UNE MALADIE DES ORIGINES : UNE FICTION IDENTITAIRE ?

Une approche de la maladie en termes de constructions identitaires révèle une vision essentialiste de la maladie, notamment dans le cas des malades antillais qui retracent dans cette maladie leur histoire esclavagiste et qui manifestent un désir, légitime au demeurant, de « comprendre leurs origines ». Les malades, eux-mêmes, usent de ce paradigme des origines. Le trait drépanocytaire devient, dans un contexte politique de revendication identitaire, un marqueur de l'histoire du peuplement et de l'esclavage (populations antillaises, africaines-américaines) au point que la drépanocytose a été associée, comme on l'a vu, à « une maladie des noirs » alors que son histoire naturelle révèle la présence du gène S dans tout le pourtour méditerranéen¹³². Mais on constate qu'une revendication (par le biais d'une demande de dépistage de la drépanocytose, elle aussi, légitime) située dans les années 60 peut se transformer en risque de stigmatisme dans les années 90 (représentation d'une maladie raciale, perspective d'une ségrégation culturelle par la maladie).

Les différentes interprétations africaines de la maladie évoquées au cours de ce travail (enfant-sorcier, enfant-revenant, femme-maudite) s'inscrivent aussi dans des contextes sanitaires, sociaux et politiques de ce continent comme des marqueurs identitaires imaginaires. Ces catégories explicatives peuvent se maintenir, après l'immigration, davantage comme un « signifiant de communication » entre les différents membres de la famille et leur entourage, plutôt qu'un modèle nosographique profane stable. La construction de l'entité pathologique dépend, donc, de nombreux facteurs qui mettent en exergue le lien entre des figures de

¹³² Rappelons que les scientifiques considèrent que le gène S est, en fait, une mutation génétique correspondant à une défense immunologique par rapport au paludisme.

l'imaginaire et des processus sociaux. Ces modèles nous aident aussi à identifier « l'origine sociale des catégories, des "représentations" » (G. Balandier, 1999 : 16).

N'en est-il pas de même, d'une autre façon, avec les modèles de notre clinique médicale qui ne permettent pas de « fonder une nosographie stable » (C. Sinding, 1999 : 25) de la drépanocytose ? Lorsqu'on est à l'écoute des spécialistes de la maladie, on constate que tous n'ont pas la même représentation de la gravité de la maladie, les mêmes indications de transfusion sanguine ou de greffes de moelle osseuse. Ces variabilités révèlent aussi des différences selon les identités professionnelles (pédiatres, biologistes, hématologues, généticiens, etc.) et selon les conditions d'exercice de leur métier. Nous n'abordons même pas ici la notion de gène qui est loin d'être aussi stabilisée (A. Pichot, 1999).

La construction de l'entité pathologique dépend également des classifications internationales de l'OMS, organisme subordonné aux enjeux politiques de la santé. D'une maladie classée dans la catégorie des anémies, la drépanocytose est en passe de « s'autonomiser » et de quitter le statut de « maladie orpheline », notamment sous la pression des associations de malades. Ce changement de statut permettra à la maladie et au malade d'acquérir des droits (droit à la santé, droit aux soins) et de s'intégrer à un modèle de Santé Publique fondé sur la création de services spécialisés.

L'enquête a révélé la dimension normative de la prise en charge thérapeutique par rapport aux institutions et l'immixtion du médical dans l'intimité du corps de la personne, du couple et de la famille (D. Fassin, D. Memmi, 2004). Pourtant, les malades immigrés ne sont pas ouvertement dans une contestation de la norme médicale (comme le sont les populations Africaines-Américaines actuelles). Par ailleurs, ils ne se vivent pas comme des personnes handicapées. Les « contestataires », comme on l'a vu, ceux qui jugent le médical comme trop intrusif, quittent le système (perdus de vue) sans le critiquer haut et fort. Venant de pays où la maladie est encore associée à un destin mortifère, beaucoup manifestent une satisfaction à l'obtention de soins inexistantes ou trop dispendieux dans leur pays d'origine. La maladie n'est pas l'objet d'une quête de réparation vis à vis de l'État dans un contexte postcolonial. Elle correspond plutôt à une demande d'intégration sociale, en France, qui les débarrasserait d'une disqualification sociale liée à la drépanocytose, si prégnante en Afrique. Pour certains d'entre eux, la maladie peut, du reste, leur fournir une carte de séjour temporaire¹³³ qui inscrit la maladie dans le registre des droits sociaux et non pas des droits culturels. Si, comme le suggère l'anthropologue J.-L. Amselle, « l'affaiblissement des processus d'intégration républicaine » (2001 : 173) va de pair avec la montée des communautarismes identitaires, à l'inverse et de façon symétrique, la demande d'intégration – par le prisme de cette maladie paradigmatique – ne repose pas sur la revendication d'une identité culturelle. Il s'agit plutôt d'une demande de reconnaissance de cette pathologie pour qu'elle quitte ce statut de « maladie orpheline », qu'elle n'engage plus des processus de stigmatisation sociale dans les pays d'Afrique subsaharienne, qu'elle puisse être objet de guérison. D'ailleurs, le bon accueil fait à

¹³³ « Lorsque l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour {le malade} des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire » (article 12 bis de l'ordonnance de 1945).

l'ethnologue, lors des visites à domicile, faisait souvent référence à ces questions douloureuses. Le désir de participation à l'enquête était assorti d'un souhait d'évolution sociale et médicale de cette maladie, en particulier en Afrique.

Si identité il y a, il s'agit plutôt d'une identité biologique. En effet, les associations de malades dans le système de santé favorisent le regroupement de populations autour d'une même « identité biologique ». Ce processus est davantage imputable à un modèle sanitaire où les associations construisent une identité collective. L'identité biologique y devient publique et s'inscrit dans le registre de la connaissance et de la revendication. En Afrique, la « culture du secret » autour de cette maladie ne favorise pas l'émergence des mouvements associatifs. Depuis notre enquête, des mouvements associatifs prennent de plus en plus d'importance et ceux-ci mériteraient d'être explorés d'un point de vue sociologique afin d'appréhender le moment où les malades acceptent, d'un point de vue réflexif, d'afficher une identité biologique publique et collective. V. Rabeharisoa et M. Callon, sociologues à l'École des Mines, ont bien montré que le modèle associatif (en ce qui les concerne, il s'agit de l'association française de myopathie) correspond à un modèle d'apprentissage de la maladie qui s'incarne dans une organisation réflexive du sujet (1998 : 41-65). « Les malades se constituent ainsi en objets et sujets de la recherche » (*ibid.* : 60). Ils accumulent des compétences mais également la capacité de les évaluer et témoignent d'une grande capacité de « retour sur soi ». Par contre, l'anthropologue Duana Fullwiley, fait valoir qu'aux États-Unis les drépanocytaires sont hostiles à ces associations car elles agrègent les malades et même les porteurs sains, dans l'opinion publique, à la « race noire ». Dans le même ordre d'idées, les malades suspectent le gouvernement comme les firmes pharmaceutiques de ne pas investir dans des traitements de la maladie en raison de son caractère « racial ». La crainte du stigmatisé et des risques d'une discrimination négative est prégnante, et selon D. Fullwiley (2004a, 2004b), cette peur contemporaine des Africains-Américains provient du risque qu'une identité biologique se transforme en fait social.

Le souhait qu'une identité biologique ne soit pas rendue publique ne provient donc pas toujours d'un manque de réflexivité mais d'un contexte politique. Aujourd'hui, la mise en catégorie des populations au sein des sociétés révèle les processus taxinomiques structurants élaborés au cours de l'histoire de chaque pays (ou continent), et la variabilité du concept de « race » selon les temps et les lieux. Tantôt le terme s'applique à une classification biologique pour déterminer des sous-groupes dans l'espèce humaine, tantôt à une classification d'anthropologie physique pour marquer les différences phénotypiques du genre humain. On a vu au cours de ce travail que le concept de race était utilisé, dans l'histoire et encore actuellement, en lieu et place de l'ethnie ou de l'« origine ethnique ». Et le concept de « personne noire » aux USA a aussi mis l'accent sur différentes dimensions de l'expression selon le contexte sociopolitique. Aujourd'hui, le terme d'Africain-Américain pointe l'ascendance africaine de ceux qui s'identifient comme tel. Les travaux de l'anthropologue Elisabeth Cunin en Colombie font valoir aussi cette construction socio-historique. L'introduction d'une politique qui prône le multiculturalisme en Colombie a conduit à abandonner l'usage du terme « noir » pour celui de « afro-colombien » (E. Cunin, 2004 : 59). André Pichot, historien des sciences, dénonce, un mélange des genres entre la biologie et la politique et fustige les généticiens

« incapables qu'ils soient de la définir (la catégorie de race) dans les termes de leur discipline » (2000 : 7-29).

On comprend bien qu'il n'y aura jamais de consensus car la mise en catégorie renvoie, de fait, à des logiques idéologiques et paradoxales de la différence.

CONCLUSION

Au terme de ce travail, on a le sentiment que la découverte, l'affirmation ou la crainte d'une différence déborde largement du génétique, mais s'applique avant tout au social ou au politique. Différence génétique, différence de genre, différence de race, différence de culture. La différence ne se présente-t-elle pas, selon l'expression de J.-F. Bayart, comme une « illusion identitaire » ?

L'affirmation identitaire révèle une perception et une représentation de soi, en construction permanente puisqu'en interaction avec le monde extérieur. Elle est devenue, aujourd'hui, un outil de revendications sociales. D'aucuns affirment que les questions de race et d'identité ont pris la place des questions de classe sociale (D.Fassin et E. Fassin, 2006). Les acteurs sociaux locaux ont adapté leurs discours à ceux de la globalisation. Cette mondialisation est perçue comme un risque d'unification des différences, de la diversité dit-on aujourd'hui, avec, en contrepartie, la nécessité de la protection et de la défense des minorités (ethniques, religieuses, linguistiques, nationales, etc.). Les populations défavorisées revendiquent, au nom d'une tradition ancestrale ou d'une origine commune, une identité qui se définit par des droits. Le débat se centre sur la discrimination et la reconnaissance d'un groupe identitaire et non sur les inégalités d'une classe sociale. Les enquêtes épidémiologiques américaines établissent des catégories comparatives entre groupes raciaux et non entre groupes socio-économiques différents. La reconnaissance du sida s'est accompagnée de la reconnaissance des homosexuels. La reconnaissance de la drépanocytose doit-elle se faire avec celle des Afro-descendants dans un contexte politique de reconnaissance des méfaits de l'histoire occidentale (esclavagisme, colonisation) ? ou ne doit-on pas admettre que nous avons dorénavant le même patrimoine génétique et ne plus inscrire cette maladie dans une logique de race ? Mais la science peut-elle s'émanciper du politique ? Et l'altérité du relativisme culturel ?

Les sciences sociales comme les sciences de la vie répartissent les individus en catégories dont on a mesuré les impasses du débat, étant donné que ces classifications sont *de facto* le produit d'une histoire, le reflet d'une idéologie ou d'un choix de société, un recours méthodologique, enfin tout sauf des données « naturelles ». Par ailleurs, si le système des catégories s'associe à une dynamique identitaire, qu'est-ce qui fait qu'un individu se sent appartenir à un groupe ? Un groupe ethnique, un groupe de malades, un groupe de noirs de France, etc. Et qu'est-ce qui fait, au contraire, qu'un individu refuse d'être identifié à un groupe ?

Si l'on se réfère aux travaux goffmaniens sur l'« identité sociale » (1975), on se rappelle que l'individu, comparé à un acteur de théâtre, donne une identité de lui qui varie selon l'interlocuteur et la situation d'interlocution. Il en est de même des populations immigrées selon le contexte dans lequel elles se situent. Il ne s'agit pas d'une « façade » ou d'une « manipulation » de l'Autre mais d'une adaptation à une situation de socialisation, qu'on vive au Burkina Faso, au Cameroun ou en

France. Aucune personne ne vit dans une même continuité temporelle. L'identité est un moyen de se définir dans un lieu X à un moment Y. À l'heure de la mondialisation et dans un contexte d'immigration, il n'est plus envisageable de définir une identité en termes ethniques aux frontières territoriales délimitées par l'origine, avec une référence à un ancêtre unique. Pour l'ethnologue, dans ce contexte, il n'y a pas d'ensemble conceptuel stabilisé, et nous devons même nous interroger sur la validité de ce présupposé quel que soit le lieu d'enquête¹³⁴.

La drépanocytose met aussi en exergue la capacité des individus et des sociétés à générer du « déclassement social » en cas de maladie. L'individu n'est plus (ou ne sent plus utile) à la société. On constate, dans ce cas, une « disqualification sociale » (S. Paugam, 1991), voire une « désinsertion sociale » (V. de Gaulegac (1993) du sujet (femmes maudites, enfants sorciers). Selon V. de Gaulegac, trois dimensions doivent être dégagées dans ce processus : une dimension économique et professionnelle, une dimension sociale et relationnelle, une dimension symbolique et normative. Ainsi, s'opère le passage d'une identité positive à une identité négative intériorisée par la personne. Non seulement l'individu est perçu comme apportant peu d'intérêt à la collectivité, mais il se sent lui-même inutile à la société, en particulier lorsque les liens familiaux sont distendus. On est là dans une logique qui déromantise la fameuse solidarité essentialiste de la famille africaine. Il en est ainsi des femmes africaines drépanocytaires qui perdent leurs enfants (avortements spontanés en fin de grossesse, mortalité infanto-juvénile), et qui, de fait, représentent une bouche inutile à nourrir, et finissent par être accusées de sorcellerie et rejetées de la famille. Il en est de même des enfants orphelins suspectés d'être à l'origine de la mort des parents, notamment ceux qui étaient atteints du sida et qui seront confiés à un orphelinat ou à la violence de la rue (B. Taverne, 1997). Dans ce contexte, la constitution de groupes de malades devient stratégique. Les associations ont pour objectif de lutter contre ces phénomènes sociaux (exclusion, intolérance). Le regroupement associatif détient alors une force de soutien social et de substitution du lien familial.

Des sociologues de la France (I. Théry, 1998) attribuent l'affaiblissement du lien social au fait que la famille ne participerait plus pleinement au phénomène de sociabilité. Les familles deviennent de plus en plus vulnérables et ne font plus rempart à l'exclusion. Elles ne parviennent plus à aider les personnes vulnérables de leur entourage. Or, on constate que les familles immigrées bénéficient peu de supports relationnels.

En même temps, nous avons fait valoir dans ce travail, que cette transformation de la famille s'accompagne de l'émergence du sujet, d'aucuns parleraient d'individualisme, mais le terme ne paraît pas adapté aux familles immigrées. La plupart d'entre elles ne sont pas dans le rejet des solidarités mais dans la volonté d'une affirmation des libertés individuelles, d'une autonomisation vis à vis des aînés, d'une conjugalité basée sur l'amour et la confiance (C. Ponsard, 2008).

¹³⁴ Il ne s'agit pas pour autant d'abandonner toute perspective de recherche sur l'imaginaire, sur les constructions symboliques et sur les mythes qui sont toujours des moyens de résoudre des problèmes ontologiques (par exemple, l'explication de la vie et de la mort) ou de société, comme le rejet de l'Autre ou le refoulement de pulsions mortifères (par exemple, la sorcellerie envers les femmes et les enfants, ou la discrimination dans la transmission des maladies selon le genre).

Nombre d'interlocuteurs de l'enquête expriment cette individuation au travers de leurs liens intergénérationnels. D'aucuns passent d'une logique de la dette aux ancêtres à celle du projet d'enfant. Ils reconnaissent vouloir travailler pour eux-mêmes et pour leurs enfants, et non plus pour leurs ascendants (tout au moins en termes de priorité). Des parents revendiquent un « droit » individuel vis-à-vis de leurs enfants biologiques : l'enfant n'est plus, pour ces parents, *L'enfant du lignage*, pour reprendre un titre d'ouvrage célèbre qui étudie les représentations traditionnelles de l'enfant dans une région rurale d'Afrique de l'Ouest. Il est l'enfant de ses parents biologiques, même si quelques adultères sont révélés en toute confidentialité par la mère de famille durant la consultation.

Certes, toutes les familles rencontrées ne s'intègrent pas à ce modèle. Une famille malienne polygame déclare, contrairement aux autres, travailler pour la famille restée au pays : « On est cinq frères, trois ici et deux là-bas ; les trois cotisent pour envoyer aux deux là-bas. » Mais d'autres familles maliennes polygames ont des relations de couple qui manifestent l'expression d'une individuation progressive de la femme. Par exemple, dans une famille où chaque épouse a son appartement, l'une d'entre elles, enceinte de plusieurs semaines, a exprimé sa volonté d'interrompre sa grossesse, sur les recommandations du médecin (le fœtus étant drépanocytaire homozygote) : « Mon mari n'a pas forcé », a-t-elle dit.

Il semble que les trois quarts des familles immigrées adhèrent à de nouveaux modèles familiaux (ménages nucléaires, descendance restreinte, monoparentalité, etc.). Du reste, en situation de migration, la famille polygame est, en France, minoritaire. L'enquête de Michèle Tribalat (1995) donne une estimation qui serait de l'ordre de 10 000 ménages polygames, soit un quart des migrants originaires d'Afrique subsaharienne. Le modèle monogame est donc dominant.

En revanche, les travaux sur l'Afrique ne permettent pas de penser que la famille nucléaire deviendrait un modèle dominant. Les démographes africanistes font valoir une « tendance à la diversification des formes et des conduites familiales et à une pluralité, évolutive et non définitive, des modèles familiaux » (P. Vimard, 1997). D'autres font état de la montée des ménages monoparentaux à la suite de la crise économique et en raison de la déstructuration des liens familiaux des personnes touchées par le sida (M. Pilon, K. Vignikin, 2006). Là aussi, il faut être attentif à ne pas tomber dans la stéréotypie. L'individuation n'est peut-être pas systématiquement associée à la famille nucléaire, et un désir d'émancipation ne conduit pas tous les individus vers un modèle familial monogame.

Ceci étant, la critique faite à la génétique comme relevant d'un déterminisme rigide et normatif, permet, paradoxalement, dans ce contexte, au sujet d'émerger. Le malade, avec ses appartenances sociales multiples, sa mobilité pour accéder aux soins, acquiert de nouvelles normes et de nouvelles pratiques de vie et de santé. Dans ce contexte, c'est tout un flux de savoirs, de techniques et d'individus qui circulent d'un continent à l'autre. Et les malades ne sont pas les seuls à se déplacer. Les soignants, spécialistes de la drépanocytose, veulent aussi comprendre les espaces de santé du sud. Cette mobilité permet à ces derniers d'appréhender ce qui relève de la migration et ce qu'ils peuvent, improprement attribuer à la migration, et se rendre compte qu'il s'agit de mouvements sociaux associés à la mondialisation et à l'altérité.

En France, cette altérité s'exprime à la fois par la revendication des différences et par celle du modèle républicain, politique conduisant, comme on l'a vu, à la fois à une condamnation et à une reconnaissance implicite du communautarisme (J.-L. Amselle, 1996, 2001). En 2005, la *Déclaration universelle sur la diversité culturelle*, convention adoptée par l'UNESCO et ratifiée par la Communauté européenne en 2006 semble vouloir subsumer ces ambivalences liées à l'État-nation par sa volonté de « gouvernance mondiale en matière culturelle »¹³⁵.

Certes, cette notion de diversité « mêle différentes logiques d'affirmation identitaire » (M. Wieviorka, 2008). Elle fait valoir, comme le souligne l'auteur, une demande conjointe d'intégration et de droits spécifiques. Elle introduit aussi des logiques transnationales qui « déterritorialisent » les questions soulevées par des individus, en particulier lorsqu'ils « se définissent avant tout par le désir et la capacité à se déplacer » (*ibid.* : 43). Bref, elle ouvre le débat sur de nombreuses questions, mais sans pour autant éviter celle de la catégorisation des populations, et celle de la part faite respectivement au culturel et au social au niveau des demandes de reconnaissance ou des disqualifications sociales.

La conférence de l'UNESCO stipule aussi que la bioéthique est « un enjeu international » qui occupe « une place prépondérante dans les choix de société ». On a vu, au cours de cet ouvrage, que la volonté louable des médecins à faire reculer la drépanocytose peut avoir des incidences sur les choix matrimoniaux, les désirs de procréation, et sur les façons de vivre une « différence » biologique (qui peut devenir une différence bio-sociale). Certes, les progrès de la génétique doivent participer au dépistage de gènes à risques, mais au bénéfique et non pas au détrimement de la liberté individuelle.

À l'heure où cet ouvrage est sur le point d'être imprimé, les Nations Unies ont adopté le 22 décembre 2008 une résolution qui reconnaît la drépanocytose comme un problème de santé publique. Le 19 juin sera, dorénavant, « la journée internationale de sensibilisation à la drépanocytose ». Cette résolution a été adoptée après la revendication de l'Organisation internationale pour la lutte contre la drépanocytose (OILD) créée en 2000 sous la présidence de Madame E. Badassou et sous la pression de plusieurs « Premières Dames » d'Afrique subsaharienne, en particulier Mesdames A. Sassou Nguessou de la République du Congo et V. Wade du Sénégal. Il aura fallu que plusieurs ONG sollicitent les « Premières Dames », traditionnellement associées à la défense des œuvres humanitaires, pour que celles-ci fassent pression sur les Nations Unies afin que la plus fréquente des maladies génétiques dans le monde sorte enfin de l'anonymat et acquiert une légitimité sanitaire et sociale. D'ores et déjà, une journée intitulée « Drépaaction » a rassemblé près de 5000 personnes au Zénith de Paris le 13 juin 2009. D'un côté, cette reconnaissance permettra sans doute aux familles, à l'instar de ce que font le « Sidaction » ou le « Téléthon », de dévoiler à un large public les souffrances auxquelles elles sont confrontées. D'un autre côté, cette situation montre à quel point les mouvements associatifs représentent, de nos jours, les nouveaux lieux de débats sociétaux, de pressions médiatique et politique.

¹³⁵ http://ec.europa.eu/culture/portal/action/diversity/unesco_fr.htm

BIBLIOGRAPHIE

Adorno E. V., Couto F. D., Moura Neto J.-P. de, *et al.*,
2005, "Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil". *Cad. Saúde Pública*, vol.21, n°1 : 292-298.

Albrecht Gary L., Ravaud Jean- François, Stiker Henri-Jacques,
2001, « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé* », John Libbey Eurotext, 19, (4) : 43-73.

Andrieu Bernard,
1999, « Eugénisme et neurogénétique des comportements », J.-N. Missa, C. Suzanne (éds.) *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, De Boeck Université.

Akinyanju Olu O., Disu R. F., *et al.*,
1999, "Initiation of prenatal diagnosis of sickle-cell disorders", Africa, *Prenat. Diagn.*, 19 (4) : 299-304.

Amselle Jean-Loup,
1985, « Ethnies et espaces : pour une anthropologie topologique », in J.-L. Amselle & 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, 179 pages (2^e édition 2001, Paris, Flammarion, coll. Champs).
2001, *Branchements. Anthropologie de l'universalité des cultures*, Paris, Flammarion.

Badens Catherine,
2000, La prévention des hémoglobinopathies dans les pays non endémiques, communication aux Journées « Drépanocytose et b-thalassémie », *Société de Pathologie Exotique*, Paris.

Balandier Georges,
1999, préface à l'ouvrage de Mary Douglas, *Comment pensent les institutions*, suivi de *Il n'y a pas de don gratuit* et *La connaissance de soi*, Paris, La Découverte, Syros, (coll. Recherches série Bibliothèque du MAUSS) : 13-19, (1^{er} éd. en 1989, sous le titre *Ainsi pensent les institutions*, Paris, Usher).

Bardakdjian Josiane, Wajcman Henri,
2004, « Epidémiologie de la drépanocytose », *La Revue du Praticien*, vol. 54, n°14 : 1531-1533.

Barry Laurent,
2008, *La parenté*, Paris, Gallimard, Folio (essais), 863 pages.

Barth Fredrik,

1995, « Les groupes ethniques et leurs frontières », postface in Poutignat Philippe et Streiff-Fenart Jocelyne, *Théories de l'ethnicité*, Paris, PUF (coll. Le Sociologue), 270 p. (dernière édition 2008, coll. Quadrige).

Baszanger Isabelle,

1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Seuil.

Bayart Jean-François,

2004, *Le gouvernement du monde. Une critique politique de la globalisation*, Paris, Fayard, 448 pages.

Beck Ulrich,

2003, *La Société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, coll. Champs, 522 pages.

Benkerrou Malika,

2002, « Le dépistage néonatal ciblé de la drépanocytose en France métropolitaine : raisons et résultats », *Médecine thérapeutique et pédiatrie*, 3 : 159-163.

Bernaudin Françoise,

1999, « Résultats et indications actuelles de l'allogreffe de moelle dans la drépanocytose », *Pathologie et biologie*, Elsevier, Paris, vol. 47, n°1 : 59-64.

Boeck Filip de,

2000, « Le "deuxième monde" et les "enfants sorciers" en République du Congo », *Politique africaine*, n°80 : 32-57.

Bidou Patrice,

1991, « Mythe », in P. Bonte, M. Izard, *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, PUF : 499.

Bitouze Véronique,

2001, *Le fœtus, un singulier patient. Espoirs et doutes chez les soignants de médecine fœtale*, Paris, Seli Arslam, 189 pages.

Bougerol Christiane,

1994, « Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais », *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n°3, sept. 94 : 47-68.

Bonnet Doris,

1981 La Procréation, la femme et le génie (les Mossi de Haute-Volta) in *Cahiers ORSTOM*, série Sciences Humaines, vol. XVIII, 4 : Médecines et Santé, Paris, IRD : 423-431.

1986, « Étude des entités nosologiques traditionnelles évoquant l'accès palustre », *Représentations culturelles du paludisme chez les Moose du Burkina*, Rapport dactylographié, Ouagadougou : 33-64.

1988 *Corps biologique, corps social : La procréation et l'interprétation de la maladie de l'enfant chez les Moose du Burkina*, Paris, IRD, 138 p.

1994, « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 131, XXXIV, 3 : 93-110.

1995, « Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique », *Cahiers des sciences humaines, Identités et appartenances dans les sociétés sahéliennes*, Claude Fay (éd.), ORSTOM, Paris, 2 : 501-522.

2000, « Au delà du gène et de la culture », *Hommes et Migrations. Santé : Le traitement de la différence*, n°1225 : 23-38.

2001, « Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose en Côte d'Ivoire », *La culture selon la santé publique. Une approche anthropologique*, J.-P. Dozon et D. Fassin (éds.), Balland, coll. Voix et regards : 257-280.

2004a, « Drépanocytose et ethnicité », in *La drépanocytose dans le monde. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Agnès Lainé (éd.), Paris, Karthala : 45-74.

2004b, « La découverte de la maladie : entre l'annonce et le conseil génétique. Le cas de la drépanocytose en Ile de France », in *La drépanocytose dans le monde. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Agnès Lainé (éd.), Paris, Karthala : 171-188.

2004c, (en coll. avec Agnès Guillaume), La santé de la reproduction : une émergence des droits reproductifs, in *Santé de la reproduction au temps du Sida*, Guillaume A., Khat M. (éds.), Ceped, Paris, Chapitre 1 :11-32.

2005a, « Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines », *Sciences Sociales et Santé*, Paris, John Libbey Eurotext, 23, 2 : 50-65.

2005b, « À propos d'une maladie des origines : ethnicité, catégorisation et identités en santé », in Chauvin P, Parizot I (éds.), avec la coll. de S. Revet, *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Paris, Éditions INSERM (coll. Questions en Santé Publique).

Bonniol Jean-Luc, Benoist Jean,

1994, « Hérités plurielles. Représentations populaires et conceptions savantes du métissage », *Ethnologie française*, Paris, Vol. 1 : 58-69.

Bossuroy Thomas,

2006, « Les déterminants de l'identification ethnique en Afrique de l'Ouest », *Afrique Contemporaine*, n°220, Dossier « Gouvernance, démocratie et opinion publique en Afrique », n°220/4, De Boeck Université : 119-136.

Bou-Assy Foumia, Dumont Serge, Saillant Francine,

2003, « Représentations sociales du mariage endogame et de ses conséquences biologiques sur la santé des descendants chez des fiancés apparentés », *Revue Service Social*, École de service social de l'Université Laval, vol. 50, n°1 : 174-198.

Brax Jean-Pierre

2006, « Quel avenir pour les Noirs de France métropolitaine ? », *Africultures*, Dossier « Esclavage : enjeux d'hier à aujourd'hui », n°67, Paris, L'Harmattan.

Briard Marie-Louise,

2001, « Dépistage néonatal de masse : lois et bonnes pratiques », in *Médecine, thérapeutique, pédiatrie*, John Libbey-Eurotext : 401-418.

Chrétien Jean-Pierre et Prunier Gérard (éds.),

1989, *Les ethnies ont une histoire*, Paris, Karthala, coll. Hommes et Sociétés.

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. Samy : 321-333.

Clifford James,

1994, « Diasporas », *Cultural Anthropology : Journal of the Society for Cultural Anthropology*, 9 (3) : 302.

Colas Dominique,

2004, *Races et Racismes de Platon à Derrida. Anthologie critique*, Plon, 764 pages.

- Collomb Henri,
1973, "The child who leaves and returns or the death of the same child", in *The Child in His Family*, E. S. Anthony, New-York, Wiley.
- Coquery Vidrovitch Catherine,
1994, *Les Africaines. Histoire des femmes d'Afrique noire du XIX^e au XX^e siècle*, Paris, Desjonquères, 291 pages.
- Cresson Geneviève,
1995, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 346 p.
- Cresson Geneviève et Claude Martin,
1995, « Familles et santé : apprécier la diversité des contributions familiales », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n°1 : 61-63.
- Cuche Denys,
1996, *La notion de culture dans les sciences sociales*, Paris, La Découverte (2^e édition en 2001), 123 p.
- Cunin Elisabeth,
2004, *Métissage et multiculturalisme en Colombie (Carthagène). Le « noir » entre apparences et appartenances*, Paris, L'Harmattan (coll. Connaissance des Hommes), 300 pages.
- 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.
- Diniz Debora, Guedes Christiano,
2005, "Confidentiality, genetic counseling, and public health: a case study on sickle cell trait", *Cad. Saúde Pública*, vol.21, n°3, p.747-755.
- Diop A. B.,
1985, *La famille wolof. Tradition et changement*. Paris, Karthala : 262 p.
- Dozon Jean-Pierre,
2008, *L'Afrique à Dieu et à Diable. États, ethnies et religions*, Paris, Éditions Ellipses, 144 p.
- Dougan Henry,
2004, « Hybridation : promesse et limite », *Bulletin du CODESRIA*, 1 et 2 : 36.
- Douglas Mary,
1991, *Comment pensent les institutions, suivi de La connaissance de soi et Il n'y a pas de don gratuit*, Paris, La Découverte, 226 p.
- Duchesne Véronique,
2003, « Fluides, transmission et filiation. Les "maladies des femmes" dans une société matrilineaire ivoirienne », in D. Bonnet, Yannick Jaffré (éds.), *Des maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'ouest*, Paris, Karthala (coll. Médecines du Monde) : 199-220.
- Dumoulin M.,
2000, « L'enfant né après une interruption médicale de grossesse », *Médecine fœtale et échographie en gynécologie* n°41 : 9-15.

- Dumit John,
2004, La justice restauratrice : un secteur en expansion, in A. Lovell (éd.) *Santé mentale et société. Problèmes politiques et sociaux*, La Documentation Française n°899 : 76-78.
- Edelstein Stuart J.,
1988, *Biologie d'un mythe. Réincarnation et génétique dans les tropiques africains*, Sand, 246 pages (index), (paru en anglais en 1986 sous le titre *The Sickled Cell. From Myths to Molecules*, Harvard College).
- Elias Norbert,
1991, *La société des individus*, Paris, Fayard.
- Ezembe Ferdinand,
1996, « La construction de l'identité chez les adolescents issus de l'immigration africaine », *Migrations Société*, n°44 : 35-45.
- Excoffier L., Pelligrini B., Langaney A., Sanchez-Mazas A., Simon C.,
1987, « Genetics and History of Subsaharan Africa », *Yearbook of Physical Anthropology*, 30, 7 : 151-194.
- Ewald François,
1986, *L'État providence*, Paris, Grasset.
- Fainzang Sylvie, Journet Odile,
1988, *La Femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France*, Paris, L'Harmattan, 173 p.
- Fassin Didier,
1999a, L'indicible et l'impensé. La « question immigrée » dans les politiques du sida, *Sciences sociales et santé*, John Libbey Eurotext, 17 (4), 5-36.
1999b, « Santé et immigration. Les vérités politiques du corps », *Cahiers de l'URMIS. Les politiques de l'immigration*, n°5 : 69-76.
2004 (fév.-mars), « L'immigration n'est plus ce qu'elle était », *Transcriptase*, CRIPS île-de France : 18-20.
- Fassin Didier et Fassin Eric (éds.),
2006, *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*, Paris, La Découverte, 264 p.
- Fassin Didier, Memmi Dominique,
2004, *Le gouvernement des corps*, EHESS, Paris.
- Feissel-Leibovici Anna,
2001, *Le gène et son génie. Patient, médecin, psychanalyste face à l'hérédité et au cancer*, Erès (coll. Actualité de la psychanalyse), 119 pages.
- Fischer, Gustav-Nicolas,
1987, *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Presses de l'université de Montréal, Dunod.
- Foucault Michel,
1969, *L'archéologie du savoir*, Paris, Galimard, p. 272.
1990, *Les anormaux, Cours au Collège de France. 1974-1975*, Gallimard/Le Seuil/Hautes Études.

Fullwiley Duana,

1998, Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis, *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, Vol. 16, n° 3 : 128-158, (article traduit par C. Baszanger et M. Callon).

2004a, Discriminate Biopower and everyday Biopolitics : Views on Sickle Cell Testing en Dakar, *Medical Anthropology*, Taylor and Francis, 23 : 157-194.

2004b, Contingences de la maladie : les politiques culturelles de la souffrance en regard du trait drépanocytaire AS au Sénégal, in Lainé (sous la dir. de), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala : 243-278.

Garfinkel Harold,

1967, *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice Hall.

Gauglegac de Vincent, Taboada-Léonetti Isabel,

1993, *La lutte des places*, Paris, Desclée de Bouwer (dernière impression 2008).

Giddens Anthony,

1991, *Modernity and Self-Identity*, Polity Press, Cambridge.

Giraud Michel,

1997, « La créolité : une rupture en trompe-l'œil », *Cahiers d'Études africaines*, 148, XXXVII-4 : 795-811.

Girard Vincent,

2006, « On m'appelle courte vie » *La maladie SS au Congo, Kinshasa (2004-2006)*, Mémoire de DEA, Université d'Aix-en-Provence.

Godelier Maurice,

2004, *Les métamorphoses de la parenté*, Paris, Fayard, 678 p.

Goffman Erving,

1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (version anglaise, 1963), traduit de l'anglais par Alain Kihm, Paris, Éditions de Minuit (Collection Le Sens commun).

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*, John Libbey Eurotext, vol. 20, n°4 : 75-128.

Good Byron J.,

1994, *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Lewis Henry Morgan Lectures, 242 pages.

Grandjean H., Membrado M., Rajon A.-M., Serrate V.,

1998, *Éthique et décision médicale : analyse sociologique et juridique du fonctionnement du comité de vigilance d'un département de gynécologie-obstétrique de CHU*, Rapport MIRE-GIP « Mission de recherche droit et justice ».

Guillaume Agnès (en coll. avec Molmy William),

2003, *L'avortement en Afrique : une revue de la littérature des années 1990 à nos jours*. Paris, Ceped, CDrom et site web :

<http://ceped.cirad.fr/avortement/fr/index.html>

Gruénais Marc-Eric,
1995, « Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo », in J.-P. Dozon et L. Vidal (éds.), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Gidis-CI/Orstom, Comité sciences sociales et sida, éditions de l'Orstom, Binger-ville : 167-173.

Hacking Ian,
2001, *Entre science et réalité : La construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte.

Haussaire-Niquet Chantal,
1998, *L'enfant interrompu*, Paris, Flammarion.

Héritier Françoise,
1977, « L'identité samo », in Claude Lévi-Strauss, *L'identité*, Paris, Quadrige/PUF : 51-71.
1996, *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob, 332 pages (index).
2005, *De la violence*, Paris, Odile Jacob, 420 p.

Izard, Michel,
1991, « Culture », in *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Bonte Michel, Izard Michel (éds.), Paris, PUF : 190-192.
2001, Préface à Claude Lévi-Strauss, *Race et Histoire. Race et Culture*, Paris, Albin Michel/Éditions UNESCO (coll. Idées) : 7-27.

Jacquard André,
1981, « Biologie et théories des élites », *La science face au racisme, Le Genre Humain*, sous la direction de Frankel et al., Fayard : 14-54.

Jaffré Yannick, Olivier de Sardan Jean-Pierre (éds.),
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.

Jaffré Yannick et Olivier de Sardan Jean-Pierre (éds.),
2003, *Une médecine inhospitalière*, Paris, Karthala.

Jaffré Yannick,
2003, « Transmissions, prudence et préventions en pays mandé », in D. Bonnet, Y. Jaffré (éds.), *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'ouest*, Paris, Karthala : 29-60.

Jolivet Marie-José,
1997, « Libres, Marrons et Créoles, ou les Amériques noires revisitées », *Cahiers d'Études africaines*, 148, XXXVII-4 : 993-1003.

Katzenellenbogen Simon,
1999, « Femmes et racisme dans les colonies européennes », *Clio*, numéro 9/1999, Femmes du Maghreb : <http://clio.revues.org/document290.html>.

Kupiec J.-J. et Sonigo P.,
2000, *Ni Dieu, ni gêne*, Paris, Le Seuil.

Laguardia Josué,
2006, "On the razor's edge: sickle cell anemia, race and the implications in health care", *Rev. Estud. Fem.*, vol.14, n°1 : 243-262.

Lainé Agnès,

1998, *Génétique des populations et histoire du peuplement de l'Afrique. Essai d'historiographie et d'épistémologie*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, (reproduction d'une thèse soutenue en 1998 à Paris 1), T. 1, 2, 814 pages.

2004, (éd.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala, 331 pages.

2007, *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soins*, Rapport d'une étude conduite à l'Hôpital Necker (Groupama, Fondation de France), 107 pages.

Lazarato Maurizio,

2000 (mars), « Du biopouvoir à la biopolitique », *Multitudes web*, 1 : 45-57.

Lebras Hervé,

1998, *Le démon des origines. Démographie et extrême droite* (chapitre X, « Ethnique malgré lui »), éd. De l'Aube : 215-233.

2007, « Quelles statistiques ethniques ? », *L'Homme*, Ethnicités, 184 : 7-24.

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 Economique, 664 pages.

Le Grand-Séville Catherine,

2000, « L'élimination de fœtus et de nouveau-nés : perspectives comparatistes », *Médecine fœtale et échographie en gynécologie* n°41 : 36-39.

Leridon Henri,

1998, « La variable « ethnie » comme catégorie statistique. Présentation du dossier », *Population*, 53-3 : 537-540.

Lett Didier,

1997, « L'expression du visage paternel ». La ressemblance entre le père et le fils à la fin du Moyen Âge : un mode d'appropriation symbolique, *Cahiers de Recherches Médiévales (XIII^e-XV^e s.)*, 4 : 115-125.

Lévy Michel-Louis,

1996, « Décrire les minorités », *Population et sociétés*, Bull. de l'INED, N°309 : 1-2.

Lévy-Bruhl Lucien,

1922, *La mentalité primitive*, Paris, Alcan.

Lévi-Strauss Claude,

2001, *Race et Histoire. Race et Culture*, Paris, Albin Michel/Éditions UNESCO (coll. Idées), 173 p. (1^{ère} édition de « Race et histoire », 1952, Paris, Unesco. 1^{ère} édition de « Race et culture », 1971, *Revue internationale des sciences sociales*, XXIII (4) : 647-666.

Lozes Patrick,

2007, *Nous, les noirs de France*, édition Danger Public.

Marie Alain,

1997, "Du sujet communautaire au sujet individuel. Une lecture anthropologique de la réalité africaine actuelle", in *L'Afrique des individus*, Alain Marie (éd.), Karthala, coll. Hommes et Sociétés : 53-110.

1997, « Les structures familiales à l'épreuve de l'individualisation citadine », in Marc Pilon *et al.* (éds.), *Ménages et familles en Afrique. Approche des dynamiques contemporaines, Les Etudes du CEPED*, n°15, Paris, (séminaire de Lomé, 4-8 décembre 1995), ENSEA, INS, ORSTOM, URD : 279-299.

Martiniello Marco,
1995, *L'ethnicité dans les sciences sociales contemporaines*, PUF, Paris.

M'bokolo Elikia,
1998, « Les ethnies existent-elles ? », *L'identité. L'individu, le groupe, la société*, Numéro coordonné par J.-C. Ruano-Borbalan, Editions Sciences Humaines, Paris : 321-327.

Membrado M.,
2001, « La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, 19 (2), 31-61.

Memmi Dominique,
2003, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, La Découverte, Textes à l'appui, série Politique et sociétés, 309 pages.

Michela Parisoli, Marzano Maria,
2002, *Penser le corps*, PUF, coll. Questions d'éthique, 181 pages.

Miguel Edward, Posner Daniel N.,
2006, *Sources of Ethnic Identification in Africa*, paper draw of 26/01/06, consulté sur l'internet : http://elsa.berkeley.edu-emiguel/miguel_identification.pdf.

Milliez Jacques,
1999, *L'euthanasie du fœtus. Médecine ou eugénisme ?*, Odile Jacob, Paris, 218 p.

Mirlesse Véronique (éd.),
2002, *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Flammarion, coll. Médecine, Sciences.

Montalembert de Mariane,
1994, *Implications du diagnostic prénatal de la drépanocytose*, thèse de l'université de Paris V, mention Éthique, Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, 186 pages.
1996, (en coll. avec Guilloud-Bataille M, Ducros A, Galactéros Frédéric *et al.*), "Implications of prenatal diagnosis of sickle-cell disease", *Genesis Counselling*, 7 : 9-15.
2005, (en coll. avec Bonnet Doris, Lena Russo Danièle, Briard Marie-Louise), "Ethical aspects of neonatal screening for sickle cell disease in Western European countries", *Acta Paediatrica*, 2005, 94 (5) : 528-530.

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.

Mougel-Cojocar Sarra,
2007, *La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*, thèse de doctorat sous la direction de F. de Singly, Paris Descartes, UFR de SHS.

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.

Moumouni Adamou,

2003, « Modes de transmission de la maladie en milieu songhay-zarma (Niger) », in D. Bonnet, Y. Jaffré (éds.), *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'ouest*, Paris, Karthala : 131-146.

Napoli Paolo,

1993, « Michel Foucault et les passions de l'histoire », *Multitudes*, (mis en ligne le 23/08/2003).

Njingwe François,

2004, « Du stigmate physique au marquage symbolique : évolution de la construction identitaire dans la drépanocytose », in Agnès Lainé (éd.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala : 221-242.

Olivier de Sardan Jean-Pierre,

1994, « La logique de la nomination. Les représentations fluides et prosaïques de deux maladies au Niger », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey-Eurotext, 12 (3) : 15-45.

Outran Simon M., Ellison Georege T. H.,

2006, "Anthropological insights into the use of race/ethnicity to explore genetic contributions to disparities in health", in *J. Biosoc. Sci.*, 38 : 83-102 (first published online 3 November 2005, Cambridge University Press).

Park Robert Ezra,

1959, *Race and culture, The concept of social distance*, Glencoe, Illinois, The Free Press.

Paugam Serge,

1991, *La disqualification sociale, essai sur la nouvelle pauvreté*, PUF, Paris.

Pichot André,

1999, *Histoire de la notion de gène*, Paris, Flammarion (coll. Champs).

2000, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion (coll. Champs), 458 pages.

Pilon Marc,

1994, « Les femmes chefs de ménage en Afrique : état des connaissances », in Bisiliat Jeanne (éd.), *Femmes du Sud, chefs de famille*, Paris, Karthala : 235-256.

Pilon Marc, Vignikin Kokou,

2006, *Ménages et familles en Afrique subsaharienne*, Editions des Archives Contemporaines, AUF, 131 pages.

Piéjus Marie,

2001, « Approche anthropologique de l'interruption médicale de grossesse en France », DEA, sous la dir. de D. Bonnet, Paris, EHESS.

Pinell Patrice,

1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié (coll. Leçons de choses), 336 p.

Ponsard Charlotte,
2008, *Les enjeux de la rencontre entre les femmes migrantes d'Afrique sub-saharienne et le personnel de la maternité du Val de Marne*, mémoire de M2, sous la dir. de D. Bonnet, EHESS, 105 pages (+annexes).

Poutignat Philippe, Streiff-Fenart Jocelyne,
1995, *Théories de l'ethnicité*. Suivi de *Les groupes ethniques et leurs frontières* de F. Barth, Paris, PUF (coll. Le Sociologue), 270 pages.

Pradelles de Latour Dejean Charles-Henry,
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 soninke et transformations villageoises*, Christian Bourgois, coll. Cibles XXI, 223 pages.

Rabain Jacqueline,
1994 (1^{ère} édition en 1979), *L'enfant du lignage. Du sevrage à la classe d'âge*, Paris, Payot.

Rabeharisoa Vololona, Callon Michel,
1998, « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 16, n° 3 : 41-66.

Rabinow Paul,
2002, « La recherche génétique et la connaissance du vivant. Un regard ethnographique sur le débat français, Entretien avec Paul Rabinow », Propos recueillis par A. Ehrenberg, G. Le Blanc, J.-C. Monod, M.-O. Padis et H. Videau-Falgueirettes, *Esprit*, numéro spécial intitulé *La médecine et le corps humain*, N°284 : 132-144.

Rallu Jean-Louis,
1996, « Quand l'ethnie déclarée change », *Population et sociétés*, Bull. de l'INED, n°309 : 2-3.

Rameix Suzanne,
1996, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, 159 p.

Roots Michael,
2001, "The Problem of Race in Medicine", *Philosophy of the Social Sciences*, vol. 31, n°1 : 20-39.

Scarry Elaine,
1985, *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*, New York-Oxford, Oxford University Press.

Schnapper Dominique,
1998, *La relation à l'autre. Au cœur de la pensée sociologique*, Gallimard, Essais, 562 pages.

Sinding Christiane,
1999, « Catégories de médecins, catégories de maladies », *Sciences Sociales et santé*, Vol. 17, n°2, John Libbey Eurotext : 23-29.

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.

Smedley Audrey, Smedley Brian D.,

2005, "Race as Biology is Fiction, Racism as a Social Problem is Real. Anthropological and Historical Perspectives on the Social Construction of Race", *American Psychologist* : 16-26.

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*, Paris, O. Jacob : 125-140.

Souley Aboubacar,

2004, « Emassi : discours autour de la drépanocytose en milieu hausa, au Niger », in A. Lainé (éd.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala : 141-170.

Sperber Dan,

1979, « La pensée symbolique est-elle pré-rationnelle ? » in Michel Izard et Pierre Smith (éds.), *La fonction symbolique. Essais d'anthropologie* (textes réunis par), Paris, Gallimard : 17-42.

Spire Alexis, Merllié Dominique,

1999, « La question des origines dans les statistiques en France. Les enjeux d'une controverse », *Le mouvement social*, n°188 : 119-130.

Strauss Anselm (éd.),

1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 317 p.

Streiff-Fenart Jocelyne,

1999, « À propos d'"assimilation" et de "multiculturalisme": quelques réflexions sur les catégorisations de l'altérité dans les sociétés de l'immigration », in Simon Barouh Ida et De Rudder Véronique, *Migrations internationales et relations Interethniques. Recherche, politique et société*, Paris, L'Harmattan : 345-354.

Taverne Bernard,

1997, « La dimension occultée : le statut social de l'enfant orphelin », *Sociétés d'Afrique et Sida*, GRID, Bordeaux, (17-18) : 7-9.

Tchernia Gilbert,

2004, « La longue histoire de la drépanocytose », *La Revue du Praticien*, 54 : 2-5.

Théry Irène,

1998, *Couple, filiation et parenté aujourd'hui*, Paris, Odile Jacob.

Tichit Christine,

1996, « Entre modernité et tradition : les africaines chefs de ménage », in *Femme, famille et développement*, PopSahel, CERPOD (ML) : 31-34.

- Toulemon Laurent,
2004 (avril), La fécondité des immigrés : nouvelles données, nouvelle approche, *Population et Sociétés*, INED, n° 400 : 1- 4.
- Tribalat Michèle,
1995, *Faire la France. Une grande enquête sur les immigrés et leurs enfants*, Paris, La Découverte, 232 pages.
- Vamos Esther,
1999, « Diagnostic prénatal et avortement sélectif en sociétés multiculturelles », in Missa J.-N., Susanne C. (éds.), *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Paris, Bruxelles, De Boeck & Larcier S.A., Département De Boeck Université : 69-72.
- Verger Pierre,
1968, « La société *egbé orun* des *abiku*, les enfants qui naissent pour mourir maintes fois », *Bull. de l'IFAN*, 30, sér. B : 1448-1487.
- Vidal Laurent,
1994, « L'annonce et le conseil. Eléments pour une revue de la littérature autour d'expériences africaines », *Psychopathologie africaine*, vol. XXVI, n°2 : 155-1888.
- 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.
- Wailoo Keith,
2001, *Dying in the city of the Blues. Sickle cell Anemia and the politics of Race and Health*, The University of North Carolina Press, 338 pages (index).
- Weissman Renée,
1989, « Le travail médical de la famille », in Aiach Pierre, Kaufman A. et Weissman Renée (éds.), *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens et Klincksieck.
- Walentowitz Saskia,
2003, « *Enfant de Soi, enfant de l'Autre* ». *La construction symbolique et sociale des identités à travers une étude anthropologique de la naissance chez les Touaregs (Kel Eghlal et Aytta-wari de l'Azawagh, Niger)*, Paris : École des Hautes Études en Sciences Sociales. 581 p.
- Weber J.-Ch., Allamel-Raffin C., Rusterholtz T., Pons I., Gobatto I.,
2008, « Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthique », in *Sciences Sociales et Santé*, numéro spécial intitulé « Les incertitudes médicales », John Libbey Eurotext, vol.26, N°1 : 93-120.
- Wieviorka Michel
2008, *La diversité, Rapport à la Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche*, Paris, R. Laffont.
- Wood P. H. N.,
1980, « Conséquences personnelles, sociales et économiques de l'incapacité et de la déficience », *chronique OMS*, n°34 : 400-405.

Yengo Patrice,
2008, « Le monde à l'envers. Enfance et *kindoki* ou les ruses de la raison sorcière dans le bassin du Congo », *Cahier d'études africaines*, XLVIII (1-2), 189-190 : 297-323.

Zempleni Andras, Rabain Jacqueline,
1965, « L'enfant *Nit Ku Bon* : un tableau psycho-pathologique traditionnel chez les Wolof et Lebou du Sénégal », *Psychopathologie africaine*, 1965, I, 3 : 329-441.

Zempleni Andras,
1985, *Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture*, Paris, Société d'ethnographie de Paris, 217 p.

Achévé d'imprimer
par TREFLE Communication, Paris
en mars 2010
N° d'impression : 7611
dépôt légal : mars 2010

Imprimé en France

Repenser l'Hérédité

La biomédecine du XXI^e siècle, avec ses possibilités de dépistage prénatal, offre une lecture de la vie où un couple doit exprimer, à l'annonce d'une anomalie génétique, sa volonté de transmettre ou non à sa descendance son héritage biologique. Mais, dès lors qu'on s'interroge sur le corps et la notion de personne, on est confronté à différents modèles de l'humain selon ses convictions religieuses, ses idéaux culturels et familiaux, et son expérience passée par rapport à la maladie. C'est dans ce contexte « bio-social » que des femmes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne peuvent découvrir, en France, à l'occasion d'un accouchement que leur enfant est porteur d'une maladie génétique héréditaire appelée « drépanocytose ». Cette maladie est paradigmatique car elle fait valoir la notion de race en médecine. Elle interroge la notion de « culture d'origine », révèle des théories différentes de l'hérédité, des préjugés et des stéréotypes, des pratiques de discrimination dans un contexte politique qui risque de conduire à une racialisation des rapports sociaux.

Doris BONNET est directrice de recherches à l'Institut de recherche pour le développement, membre de l'UMR 196 Paris Descartes, Ined, IRD, laboratoire du Ceped, membre associé au Centre d'études africaines, EHESS (Paris).

Prix public : 20 euros

ISBN : 978-2-914610-97-1



éditions des archives contemporaines



9 782914 610971