

Santé et migration

À propos d'une « maladie des origines » : ethnicité, catégorisation et identités en santé

Doris BONNET

Introduction

L'objectif de l'anthropologie consiste, notamment, à observer et à décrire une situation sociale spécifique et à analyser le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions. De ce point de vue, l'étude de la drépanocytose – qui constitue le champ d'une recherche poursuivie depuis plusieurs années – m'a conduite à interroger la dimension sociale de cette maladie chez les personnes originaires des zones géographiques de haute prévalence¹.

La drépanocytose représente, outre un fait biologique, un phénomène social qui est construit par les acteurs sociaux (pouvoirs publics, médecins, généticiens, malades, entourage familial, personnel éducatif, etc.), et ceci pour plusieurs raisons. D'abord, parce qu'elle est un support d'interprétations et qu'elle détermine pour les uns et les autres des différences de points de vue et de lignes d'action, des théories différentes de l'hérédité et de l'identité. Ensuite, parce qu'elle révèle des préjugés, des pratiques de solidarité ou de discrimination, des stratégies de prise en charge ou de dissimulation, et

¹Ce chapitre est une version synthétique d'un texte plus complet, publié dans : Lainé A (ed.). La drépanocytose, au carrefour des identités. Regards croisés sur une maladie orpheline. Paris : Éditions Karthala, à paraître.

qu'elle engage le malade dans des processus 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 ou religieuses.

L'étude anthropologique de la drépanocytose, si elle peut être menée d'une manière comparative d'un pays à l'autre ou d'un continent à l'autre, ne met pas pour autant en exergue les mêmes fractures sociales ou les mêmes revendications identitaires. En Afrique, où sa prise en charge est récente, elle révèle une stigmatisation des femmes, une culture du secret et un dysfonctionnement des systèmes de santé [1]. Une recherche menée auprès de patients originaires des Antilles françaises résidant en région parisienne [2] a révélé l'absence de « visibilité sociale » du caractère héréditaire de la drépanocytose et une nette différence dans le vécu de la maladie entre ceux qui ont passé leur enfance aux Antilles, où la maladie est banalisée par l'entourage, et ceux qui ont passé leur enfance en métropole, où cette maladie orpheline reste marginale. On voit que la place sociale de la maladie doit être mise en relation avec l'histoire de sa prise en charge et que cette situation a une incidence sur le vécu de la maladie. Aux États-Unis, une recherche a montré que la drépanocytose s'est socialement et historiquement construite à partir de la notion raciale de la négritude (notion de « sang nègre »), ce qui a eu pour conséquence d'assimiler race et catégorie pathologique, au point même qu'une personne blanche atteinte de la maladie était supposée, dans les années 1960, avoir du sang noir qui lui viendrait de ses ancêtres. Cette « racialisation » de la maladie a eu pour effet de démobiliser les malades qui redoutaient que la maladie devienne une justification de pratiques discriminatoires à leur encontre. La peur que beaucoup d'Afro-américains ont 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 » [3].

Si aux États-Unis, l'étude de la drépanocytose témoigne d'une racialisation de la pathologie par le milieu médical, elle révèle, en France, le statut social de l'immigré, souvent placé dans une situation de non-retour avec le pays d'origine pour que ses enfants bénéficient de soins de qualité et d'une bonne protection sociale, avec, pour corollaire, la nécessité de créer un nouveau « chez soi ». Mais elle dévoile aussi une approche éminemment culturaliste des populations immigrées africaines de la part du milieu médico-social, à la recherche de marqueurs identitaires qui forgent une représentation « ethnicisante » du malade, probablement sous l'influence d'une incompréhension à expliquer l'inobservance thérapeutique et d'un

discours politique d'identification des populations en termes raciaux. L'étude anthropologique de la drépanocytose en France cristallise, en outre, un écart technologique entre le Nord et le Sud au niveau de sa prise en charge qui fait appel, dans les pays industrialisés, à des technologies et des savoir-faire (diagnostic prénatal, interruption thérapeutique de grossesse, greffe de sang de cordon ombilical et de moelle osseuse) largement inaccessibles dans les pays en développement.

À partir d'une enquête menée à l'hôpital Necker-Enfants malades et au domicile des malades, notre réflexion portera ici sur les constructions d'appartenance, les catégorisations identitaires ou les processus d'« étiquetage » [4] dont les drépanocytaires sont les victimes, les supports ou les acteurs, puisque cette maladie pose la question des origines (des races, des cultures, du métissage, de la maladie, etc.), et ce d'autant que le discours médical de la prévention interroge sur le mélange des sangs et des alliances.

D'un point de vue méthodologique, notre recueil d'informations s'est effectué en deux temps, et s'est réparti sur deux lieux, d'une part, au cours de la consultation médicale en milieu hospitalier, d'autre part, au domicile des familles dans la région parisienne. Mes recherches précédentes sur les représentations de la maladie en Afrique m'avaient amenée à me consacrer aux malades plus qu'à l'étude des systèmes de santé. Mais un séjour prolongé d'observation dans un service hospitalier m'a permis de reconsidérer cette position, parce que les multiples interactions entre le personnel soignant et les malades, dans la transmission des connaissances médicales et dans la réaction des malades à leur prise en charge, conduit à une observation des pratiques médicales et des politiques relatives au dépistage et à la prévention de la maladie. Une approche d'observation interactionniste a donc progressivement émergé au cours de l'enquête.

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

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

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

Appartenance ethnique dans l'appareil statistique français

Les statistiques de l'Insee révèlent que les populations immigrées originaires d'Afrique subsaharienne représentaient 6,6 % de la totalité des immigrés en 1997 [5]. 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, le Congo Brazzaville et le Cameroun. En 1995, la démographe Michèle Tribalat examinait, de manière quantitative, les flux migratoires de l'ensemble des immigrés sur le territoire français et y observait une « bipolarisation de l'immigration africaine entre un flux de travailleurs ruraux et analphabètes et un flux d'étrangers de haut niveau social » [6]. Le premier flux, qui date de la fin des années 1960, regroupe des populations originaires d'Afrique de l'ouest et le second, plus tardif, d'Afrique centrale.

On peut néanmoins, à la suite d'autres auteurs [7, 8], émettre une critique à propos de cette étude, notamment sur son approche ethnique. Le contenu insuffisamment explicité de cette variable est probablement à l'origine de l'interprétation stéréotypée de cette enquête par les acteurs de l'action sociale. L'appartenance ethnique, dans cette étude, est définie en fonction de la langue maternelle de la personne interrogée. Le regroupement des individus s'y effectue donc sur un critère linguistique. A priori, ce critère

apparaît objectif même si la question de la mixité linguistique au sein de nombreuses familles n'est pas posée. L'auteur semble, dans un second temps, avoir regroupé plusieurs langues maternelles sous forme d'aires culturelles – on parle, par exemple, des ethnies de langue kwa, regroupant les Agni, les Baoulé et les Ashantis. Progressivement, on parvient avec difficulté à comprendre à quoi renvoie le concept d'ethnie : aire culturelle, communauté historique, groupe linguistique, etc. Pour prendre un autre exemple, celui des Peul, on sait qu'ils ne forment pas un groupe structurellement et politiquement homogène, qu'ils se rencontrent du Cameroun au Sénégal, que leur langue possède de nombreuses variantes dialectales et que l'ethnonyme Peul est un « signifiant flottant », autrement dit renvoyant « à une multitude de signifiés » [9]. L'approche ethnique est donc tout à fait relative et dépend de la représentation des marqueurs identitaires que chacun utilise. D'autres auteurs ont bien montré que cette « mise en ethnicité » correspondait souvent à une structuration de l'espace africain du colonisateur [10, 11] ; l'ethnie étant devenue, au fil de l'histoire, « une communauté imaginaire de sang ou de race » [12]. Ainsi, qu'y a-t-il, dans les faits, de commun entre un homme qui se désigne Peul, qui est fonctionnaire, monogame et réside en zone urbaine depuis trois générations, et un Peul agriculteur éleveur, polygame et vivant en zone rurale ? Le statut socio-économique de l'individu, son modèle matrimonial, ses croyances et ses pratiques religieuses, son environnement écologique et sanitaire ne sont-ils pas plus déterminants que l'ethnie dans l'étude des déterminants de ses comportements de santé ?

Il ne s'agit pas de bannir, pour autant, l'utilisation de tout ethnonyme. Ceux qui en feraient cette déduction n'auraient pas compris le sens fondamental de la critique de l'anthropologie. Il s'agit surtout d'être conscient de l'usage social voire politique, et donc variable, de ce terme. Hors contexte, une tel item nécessite, pour le moins, d'être utilisé avec précaution, surtout quand il s'agit de le croiser statistiquement avec d'autres variables, comme le statut socio-économique, le statut d'emploi, le niveau d'emploi, etc. Ainsi, par exemple, l'emploi d'un tel item pour mieux décrire les immigrés qui ont acquis la nationalité française après leur arrivée en France, dans un souci a priori louable, se justifie difficilement s'il s'agit de rechercher les facteurs déterminant leur assimilation. Le critère ethnique devient alors un critère classificatoire qui n'explique en rien les comportements d'assimilation et qui, au contraire, porte en lui un risque discriminatoire.

Les personnes que nous avons interrogées à leur domicile, lors de l'enquête sur la drépanocytose, répondaient à la question de leurs origines probablement de façon aussi floue et contradictoire. 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 se référait à une aire géographique ou une aire linguistique. Des connaissances ethnologiques permettent 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 considèrent que l'enquêteur ne connaît certainement pas l'ethnie à laquelle elles appartiennent et qu'il est donc inutile de lui communiquer une information précise qu'il ne va pas maîtriser, soit elles n'ont pas le désir de faire valoir à l'interlocuteur l'appartenance à un groupe qui les éloignerait d'une dynamique d'intégration sociale qu'elles revendiquent ou qu'elles imaginent qu'on attend d'elles, soit elles ont une perception globale et synthétique de leurs origines qui ne conduit pas à une réponse « ethnographique » précise. Encore faudrait-il que l'ethnologue sache ou indique à quelle nomenclature il se réfère lui-même puisque toutes ces mises en catégories ethniques ont été faites, comme on l'a écrit plus haut, à des périodes de l'histoire de l'Afrique qui se sont modifiées au cours du temps. Dans certains cas, la mise en catégories renvoie donc à une conception fixiste du groupe ethnique, dans d'autres à une conception « flexible et dynamique pour laquelle les divisions ethniques doivent constamment s'établir et se reproduire » [13].

Ethnie et immigration

Chez les enfants issus de l'immigration en provenance d'Afrique subsaharienne, la notion d'ethnie ne semble plus signifiante. Cet état de fait a été observé par l'anthropologue Pradelles de Latour au sein de familles africaines résidant dans les Hauts-de-Seine : « *Je ne savais pas que mon père était Soninké ou ma mère Bambara* », lui déclare un enfant qu'il a interrogé sur l'appartenance ethnique de ses parents [14]. Pour cet auteur, « les adolescents se présentent comme citoyens d'un pays étranger » – Maliens, Sénégalais ou Camerounais. « La citoyenneté a pour eux », écrit-il, « une valeur d'altérité que n'a pas l'ethnie ». Les travaux de la démographe I. Taboada-Leonetti révèlent que la majeure partie des jeunes qu'elle a interrogés se considèrent comme Français, qu'ils fréquentent peu les associations communautaires, que le modèle ethnique leur apparaît abstrait, contredit par l'expérience quotidienne et représente surtout un « devoir de mémoire » envers les parents [15].

Dans notre enquête, les « jeunes immigrés » – ceux qui ne sont pas nés en France – et les « jeunes issus de l'immigration » – ceux qui sont nés en France – sont soumis à de nombreuses discontinuités relationnelles et inter-générationnelles. Plusieurs motifs sont à l'origine de cette situation :

- la mobilité des parents quelquefois venus en France pour confier leurs enfants à de la famille afin qu'ils bénéficient de l'accès aux soins mais devant retourner dans leur pays afin de poursuivre une activité professionnelle,
- l'absence des grands-parents en France, alors qu'ils ont un rôle important dans le maternage et le soin aux enfants dans le pays d'origine,
- 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 la survenue d'une crise et d'une hospitalisation en Afrique,
- ou encore le renoncement d'un séjour auprès de la famille lorsque ce voyage est considéré comme trop imprudent par le médecin.

Ces enfants ne peuvent pas adhérer aux mêmes constructions identitaires que leurs parents, en particulier par rapport à l'ethnie. Ils sont, en quelque sorte, des « passeurs de générations ».

À l'opposé, les mouvements identitaires antillais s'appuient depuis plusieurs décennies sur la représentation d'une origine africaine commune. Dans ce contexte, la génétique peut être sollicitée, comme dans le cas de la drépanocytose et de son dépistage et son diagnostic génétiques, pour apporter une preuve scientifique à une représentation essentialiste et généalogique de l'identité. Cette construction d'une identité collective qui place l'Afrique « au centre du réel antillais » occulte le caractère composite de la société actuelle et situe l'identité au cœur d'une problématique de l'origine [16]. La recherche de survivances africaines, dont le marqueur génétique HLA serait la preuve, ne peut que renforcer ce fantasme d'une identité commune originelle et le déni d'une identité sociale syncrétique [17]. Elle vise probablement à rejeter le métissage, symbole des intermariages et de l'alliance avec le maître esclavagiste. Mais elle crée aussi une mise en catégories du tissu social selon des critères morphologiques (métisse, mulâtre, noir, blanc, etc.) qui vont dans le sens d'une classification socio-raciale de la société. On assiste alors à un usage fantasmatique, et éminemment culturel et politique, du biologique dans l'élaboration des processus identitaires, illustrant le point de vue que « la croyance dans une origine commune constitue le trait caractéristique de l'ethnicité » [18].

Besoins et risques d'une « statistique des origines »

Les chercheurs en épidémiologie constatent que peu de bases de données statistiques contiennent l'origine géographique des individus ou, quand ces données sont recueillies, il est difficile d'y accéder et de les exploiter. De fait, les populations immigrées ou « issues de l'immigration » sont souvent soit assimilées aux Français – lorsqu'elles sont naturalisées –, soit exclues des statistiques – lorsqu'elles sont de nationalité étrangère. Cette situation s'explique, selon P. Simon, notamment par les effets de la loi de 1978 « Informatique et Liberté »² qui rend les catégories d'origine « non pertinentes et, plus fondamentalement, illégitimes ». De fait, les immigrés sont les oubliés des statistiques en matière de santé et sont victimes d'« inégalités de condition et de traitements » [19]. L'auteur suggère de réhabiliter la variable « ethnie » comme catégorie statistique, s'appuyant pour ce faire sur les arguments du démographe H. Leridon qui considère « utile et légitime » de caractériser les individus « par une appartenance à un groupe défini sur une base raciale ou ethnique » [20]. 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, P. Simon expose avec précision et rigueur les risques et les effets pervers des usages anglo-saxons qui ont opté pour une « statistique des origines ». Pour autant, y substituer le lieu de naissance des parents, méthode fondée sur la biographie des personnes enquêtées, ne résout pas la question des métissages. Deux logiques semblent alors s'opposer :

- 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 » [21] et, dans ce cas, les enfants d'un couple mixte seront rattachés au groupe minoritaire ;
- soit une logique de hiérarchie et/ou de subordination raciale et ethnique, selon le modèle de reproduction sociale de la société concernée ; dans ce cas, les enfants de couples mixtes seront rattachés au parent d'origine étrangère, autrement dit au groupe exposé à la stigmatisation³.

² Le relevé de l'origine 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. Par ailleurs, les règles du « secret statistique » sont établies depuis 1951 par le Conseil national de l'information statistique.

³ Cette méthode a été utilisée aux États-Unis jusqu'en 1970 et est actuellement pratiquée aux Pays-Bas.

Comme le fait remarquer P. Simon, cette méthode, loin d'identifier des identités, opère plutôt des identifications et « capte en réalité la surface de représentation des individus ». Face à ces difficultés, les États-Unis accordent dorénavant une priorité à « l'auto-identification ». Dorénavant, les individus se classent eux-mêmes dans une rubrique ethnique et raciale. Selon cette logique du choix, ce ne sont plus les institutions qui distinguent les identifications ethniques mais les acteurs eux-mêmes. Même si l'auteur reconnaît que ces méthodes favorisent et même construisent des « rapports sociaux ethnicisés », 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, défendant 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.

D. Fassin considère, dans le même état d'esprit, la nécessité « d'introduire des éléments concernant l'origine » 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 » [22]. Il souligne 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. Pour lui, la seule façon d'éviter toute dérive substantialiste ou tout type de réification est de ne pas systématiser l'usage de l'origine ethnique ou géographique dans les enquêtes de routine, d'utiliser cette variable en la croisant avec d'autres et uniquement pour des enquêtes ad hoc, c'est-à-dire dont la problématique est spécifique à la population concernée, et enfin en associant à ce type de recherches la conduite d'enquêtes qualitatives. Certes, l'analyse critique de ces chercheurs permet de s'interroger sur la validité de la catégorie « immigré » dans les études statistiques. Elle a l'intérêt de faire valoir les inégalités sociales dans l'accès aux soins et les discriminations dont sont victimes les immigrés. Néanmoins, ces analyses ne surmontent guère, à notre avis, l'ambivalence qu'ils décrivent avec les risques contraires aux effets souhaités – politique ethnique de la santé, discriminations négatives, généralisations abusives par les médias ou les milieux médico-sociaux et éducatifs, « exotisation » de l'immigré, écrasement des différences sociales, effacement de la place du sujet, etc.

Cette incapacité à surmonter cette ambivalence provient probablement de l'histoire française de l'immigration et de son modèle d'intégration sociale. En effet, dans le contexte français du modèle égalitariste républicain aux

valeurs universalistes, la distinction « immigré », comme on l'a vu plus haut, n'est véritablement associée ni à l'étranger ni au national. Le terme de « minorité ethnique », utilisé dans les pays anglo-saxons, est jugé antirépublicain en France. D. Schnapper, sociologue qui a consacré une grande partie de sa carrière à l'étude de la citoyenneté et de l'intégration des immigrants, considère que « l'existence même d'un ordre ethnique, qui impose l'ethnisation constante des relations entre les groupes et les individus, constitue un scandale par rapport au principe de citoyenneté » [23]. Se référant à G. Devereux, elle déclare que l'ordre ethnique réduit les relations entre les individus à cette seule dimension et qu'il efface les identités de classe de l'individu et préconise plutôt l'étude de « collectivités historiques ».

L'ethnisation des populations immigrées serait donc le produit d'une conception « raciologique » de l'assimilation qui doit résulter soit de l'absorption d'un groupe minoritaire par un groupe majoritaire, soit du métissage par le recours au mariage mixte, théorie assortie de l'hypothèse de minorités impossibles à absorber [24]. En France, le modèle républicain refuse de prendre en charge des communautés en tant que telles – au prétexte d'un principe d'égalité citoyenne – tout en prenant des mesures à visée paradoxalement communautariste, comme certaines mesures de discrimination positive des années 1990, quand ce principe d'égalité se révèle justement pris en défaut. Cette contradiction a eu pour effet, selon Amselle, de durcir des identités là où il n'y avait pas nécessairement d'homogénéité de groupes, en particulier dans les familles Soninké qui se référaient, autrefois, à des chefferies politico-religieuses maliennes sans véritable unité. Certes, cette politique a permis aux immigrés, dès les années 1970, de revendiquer la construction de foyers, de créer des caisses de solidarité pour aider les familles restées au village et des associations d'entraide, 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. L'un des effets pervers de ces processus est de privilégier, en conséquence, une mise en lumière sur le mode du conflit, conflit de valeurs « culturelles », des difficultés d'intégration des personnes immigrées.

C'est oublier que, dans les mégapoles africaines, de nombreux « conflits de valeurs » existent aussi entre le droit coutumier, auquel les sociétés rurales se réfèrent en priorité, et le droit civil et pénal de l'État. 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. En Afrique aussi, il peut y avoir conflit entre l'ordre « ethnique » et l'ordre « civique ». L'inadap-

tation au pays d'accueil n'est donc pas uniquement le « produit » d'une culture d'origine en conflit avec la société d'accueil. Il s'agit surtout d'un conflit de valeurs entre des familles qui se réfèrent à une vision du monde qui intègre de nouveaux droits et de nouvelles valeurs et d'autres familles attachées à des réseaux de solidarité ancestraux. Enfin, les Africains qui résident dans les mégapoles africaines, comme ceux de France, ne s'identifient plus exclusivement à des groupes ethniques mais également à des groupes professionnels, des groupes religieux, des groupes associatifs et des groupes politiques. L'identité sociale n'est donc plus uniquement une identité ethnique, si tant est qu'elle l'ait jamais été d'une manière exclusive : l'identité de l'individu se construit plutôt par une pluralité de groupes d'appartenance et de groupes de référence.

Les travaux des anthropologues sur les populations immigrées d'Île-de-France font aussi valoir que les communautés africaines ne sont pas constituées en ghetto et qu'elles s'organisent plutôt au sein de réseaux et de regroupements selon divers intérêts : pratiques de solidarité, associations d'alphabétisation, collectivités religieuses, etc. Et même celles qu'on imagine les plus conservatrices, notamment les communautés soninké d'origine malienne, connaissent des processus de changements sociaux. L'anthropologue C. 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 » [25]. Les processus différentiels d'acculturation observés en France peuvent être mis en parallèle avec les dynamiques du changement social observées dans les quinze dernières années en Afrique par des sociologues et des démographes africanistes, en particulier après la crise économique des années 1980 et l'épidémie de sida des années 1990. Ce rapprochement indique que les comportements d'individuation observés en France ne résultent pas seulement d'une assimilation culturelle propre à l'intégration des migrants dans un pays étranger, mais plus globalement de l'accès à une universalisation de certaines valeurs. On mesure, dès lors, le caractère éminemment idéologique de l'ethnicité et à quel point ce concept s'applique à des réalités très hétérogènes.

Notre position sur la question de l'ethnie tendrait plutôt à considérer que les données statistiques relatives à l'origine ne pourront jamais éviter le risque d'une substantialisation des identités parce qu'elles se réfèrent toujours à une perception biologisante de l'hérédité et parce que l'appartenance à des origines, autres que la nationalité, est d'abord un sentiment subjectif et pluriel. Certes, le recours à la mise en catégories répond à des besoins précis mais la demande légitime des chercheurs en sciences sociales, des épidémio-

logistes et des médecins cliniciens de mieux connaître ces populations – pour mieux identifier les inégalités d'accès aux soins ou pour mieux les soigner – ne peut se réaliser, si l'on tient à prendre en compte l'origine, que par le biais d'enquêtes qualitatives car elles seules permettent au chercheur d'adapter son objet et son discours aux données qu'il recueille.

Culture d'origine, un sujet collectif

Face à la méconnaissance des sociétés africaines, la culture d'origine peut devenir un recours d'explication des comportements des populations immigrées pour l'action sociale. La polygamie, les structures familiales complexes, les modes de nomination de l'enfant, les pratiques de maternage, les représentations quelquefois persécutives de la maladie, le recours aux marabouts ou aux sectes religieuses désorientent nombre d'éducateurs, d'enseignants et de praticiens des secteurs médico-sociaux, éducatifs et juridiques.

Déjà, la simple définition du concept de culture s'applique à des réalités très diverses. L'histoire de l'anthropologie est une remise en cause permanente du contenu de ce concept. Si aucun ethnologue ne se réfère à la même définition, considérons avec M. Izard que définir la culture est un résultat d'analyse, et non pas une donnée, qui dépend de l'échelle choisie par l'étude. Aujourd'hui, l'anthropologie refuse de représenter la culture des groupes sociaux comme un univers autonome uniquement hérité des parents, en termes essentialistes. L'observation se porte plutôt désormais sur les interactions entre cultures et sur l'analyse des contextes. Les sociologues qui ont étudié la notion de « culture d'origine » ont eux aussi 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 [26]. Elle exacerbe la vision que les professionnels en charge de l'immigration ont de l'Afrique, à savoir, soit une représentation idéalisée et rousseauiste, soit une perception négative et dévalorisée. Cette construction binaire conduit à des sentiments eux aussi immodérés qui vont de la naïveté au rejet de l'Autre. La notion de « culture d'origine » n'est pas la meilleure élaboration intellectuelle possible du traitement de la différence et du rapport à l'Autre. En outre, 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 de souligner 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 vient à la place du fait ethnique ou racial – ou comme une « valise » qui permet de tout expliquer.

Culture et observance thérapeutique

La tentation de considérer la culture d'origine du patient comme étant la cause de nombreuses incompréhensions se rencontre par exemple 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 » [27]. Plus que le niveau d'études, le milieu socio-économique, le lieu de socialisation dans l'enfance, le type ou le statut d'emploi, la culture d'origine est volontiers considérée comme étant la cause d'une incompréhension des protocoles thérapeutiques, de l'organisation du système de soin français, d'une perception différente du risque et de l'efficacité du médicament, et d'une manière générale, d'une faible adhésion des malades aux soins médicaux « occidentaux ». Une telle chaîne de causalité arbitraire fait 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 d'ailleurs la culture du malade – et, d'autre part, encourage 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 » [28].

Une étude menée au Sénégal [29] rejoint les conclusions de recherches menées en Île-de-France¹ en montrant que les ruptures d'observance se réfèrent plutôt aux problèmes d'intégration des malades dans leur milieu, à la difficulté qu'ils rencontrent dans « la gestion de leur espace privé » 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

¹ Voir, dans cet ouvrage, le chapitre d'Anne Bénédicte de Montaigne : « Les différentes manières de s'engager vis-à-vis de la prise d'un traitement antirétroviral ».

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 familles, car le médecin 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.

Modèles ancestraux et culture biomédicale

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

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

de
Af
les
ne
qu

C

da
fa
ge:
sei
re:
de:
cl:
qu
po
gr:
ra:
ur
ur
se
Ar
bi
tic
A:
no
ju
sc
ci
o:

ty
is
a:
ir

Les drépanocytaires de notre enquête nous sont tous apparus comme demandeurs de soins biomédicaux. Plusieurs travaux récents menés en Afrique subsaharienne démontrent clairement que, au Sud comme au Nord, les malades sont demandeurs de tels soins et que l'analyse des dysfonctionnements est imputable aux structures de santé autant, si ce n'est davantage, qu'à la culture des patients.

Conclusion

L'ethnisation des relations sociales révèle, comme on l'a vu, une tendance à biologiser le social. Si les penseurs postmodernistes considèrent qu'il faut intégrer dans les enquêtes le facteur ethnique comme on l'a fait pour le genre, nous pensons quant à nous que cette situation engendre une représentation quasi génétique de l'identité de la personne. Dans ce système de représentations, le patrimoine génétique et le patrimoine culturel sont dans des relations symboliques de substitution. Cette figure d'une collectivité close et réifiée possède une certaine proximité avec les mécanismes génétiques néo-darwiniens d'isolation géographique et de classification des populations en groupes homogènes et distincts. Selon cette théorie, les groupes restent identiques, semblables à eux-mêmes, de génération en génération. La nature différentielle des groupes humains s'expliquerait soit par un polygénisme des souches, et par leur autonomie, soit selon un modèle unicentriste, théorie de la souche unique, dans lequel les populations mères se séparent en populations filles et deviennent de plus en plus différentes. 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. Autrement dit, ils considèrent que de tout temps les gènes ont circulé. Ces nouvelles conceptions rejoignent les travaux des anthropologues sociaux qui jugent obsolète l'aporie « race pure-métissage ». Ainsi, selon J.-L. Amselle, les sociétés humaines seraient d'emblée culturellement métisses [30]. Généticiens comme anthropologues reconsidèrent donc leur mythologie des origines.

Pourtant, dans les années 1970, les généticiens qui ont eu recours à une typologie des populations africaines les ont appréhendées comme des unités isolées et consanguines, en particulier là où le mariage préférentiel se réalisait avec une cousine germaine. Du reste, le recours à l'exogamie et au mariage interethnique pour prévenir la drépanocytose a été au cœur d'une politique

de santé néocoloniale en Afrique subsaharienne dans les années 1960, « N'épousez plus vos cousines » est un message sanitaire qui perdure encore dans certains pays. Les typologies en termes d'isolats aussi bien génétiques que sociaux sont donc toujours efficaces dans le sens commun.

Avant la perspective futuriste d'une éradication du gène par thérapie génique, les médecins se tournent avec pragmatisme vers l'amélioration des traitements. Actuellement, des essais de guérison sont effectués par l'intermédiaire d'une greffe de sang de cordon ombilical ou de moelle osseuse par un membre de la fratrie compatible. Une telle « guérison » nécessite un réaménagement identitaire majeur : sentiment de perte de l'identité de malade, réorganisation des interactions familiales, difficultés à vivre la progressive disparition de l'équipe soignante, ou au contraire sentiment de non-guérison par la nécessité d'un suivi hospitalier post-greffe, etc., sans compter les idées de dette par rapport au pair donneur ou de culpabilité par rapport aux membres de la famille toujours malades. L'immigré guéri acquiert, de fait, une nouvelle identité sociale. Le sujet n'est plus un « je-drépanocytaire » – comme il peut y avoir des « je-sida » ou des « je-diabétique » – alors qu'il avait construit son identité d'immigré dans ce statut de malade. En effet, certains immigrants obtiennent des prolongations de séjour ou acquièrent la nationalité française à l'occasion de la découverte de la maladie à la naissance de leur enfant (droit accordé depuis 1998). Étant considérée comme une maladie chronique invalidante, dont le retour en Afrique mettrait la vie de la personne en péril, la drépanocytose leur octroie une légitimité sociale et juridique qu'ils n'auraient pas obtenue autrement. La maladie devient, en quelque sorte, un moyen de communication politique, et le corps un lieu d'inscription identitaire du sujet.

Dans ce contexte, la même personne peut être un « immigré communautariste », un « immigré malade », ou un « immigré en rupture familiale et sociale ». Il peut à la fois, en fonction des situations, vouloir se présenter comme « fidèle à la tradition » et comme « citoyen capable de s'intégrer de manière singulière » au pays d'accueil. L'ethnicité – dans le contexte de notre recherche mais sans doute dans d'autres contextes de maladie et de soins – met donc en exergue les divers sentiments d'appartenance des personnes interrogées, en particulier la référence à une ou plusieurs langues, à plusieurs pays, à une nationalité, à une maladie, le lien avec les anciens, avec la famille, avec les mouvements associatifs, avec une église, etc. Il s'agit bien là de diverses constructions identitaires, éventuellement concomitantes ou conjuguées, à partir desquelles il apparaît illusoire d'isoler des profils types de population.

R

1.

Pé
la

P.

2.

m

3.

Pé

12

4.

Pa

5.

6.

er

7.

Éc

8.

Fr

30

9.

Al

Al

10

tic

33

11

L'

H

11

11

13

1.

g

1.

fr

11

al

RÉFÉRENCES

1. BONNET D. Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose en Côte d'Ivoire. In : Dozon JP, Fassin D (eds). La culture selon la santé publique. Une approche anthropologique. Paris : Balland ; 2001. p. 257-80.
2. BOUGEROL C. Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais. *Sci Soc Santé* 1994 ; 12 : 47-68.
3. FULLWILLEY D. Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux États-Unis. *Sci Soc Santé* 1998 ; 16 : 129-58.
4. GOFFMAN E. La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi. Paris : Éditions de Minuit ; 1973.
5. Collectif. Les immigrés en France. Paris : Insee ; 1997.
6. TRIBALAT M. Faire la France. Une grande enquête sur les immigrés et leurs enfants. Paris : La Découverte ; 1995.
7. LE BRAS H. Le démon des origines. Démographie et extrême-droite. Paris : Éditions de l'Aube ; 1998. p. 215-33.
8. SPIRE A, MERLLIÉ D. La question des origines dans les statistiques en France. Les enjeux d'une controverse. *Le mouvement social* 1999 ; 188 : 119-30.
9. ANSELLE JL. Ethnies et espaces : pour une anthropologie topologique. In : Anselle JL, M'Bokolo E. Au cœur de l'ethnie. Ethnies, tribalisme et État en Afrique. Paris : La Découverte ; 1985.
10. CHRÉTIEN JP. Citoyenneté et ethnie en Afrique. In : Fievet C (ed). Invention et réinvention de la citoyenneté. Pau : Éditions J. Sampsy ; 2000. p. 321-33.
11. M'BOKOLO E. Les ethnies existent-elles. In : Ruano-Borbalan JC (ed). L'identité. L'individu, le groupe, la société. Paris : Éditions Sciences Humaines ; 1998. p. 321-7.
12. ANSELLE JL. op. cité.
13. POUTIGNAT P, STREIFF-FENART J. Théories de l'ethnicité. Paris : PUF ; 1995.
14. PRADELLES DE LATOUR CH. Clivage et dérapages. Première et deuxième génération d'Africains en banlieue parisienne. *L'Homme* 2001 ; 157 : 151-66.
15. TABOADA-LEONETTI I. Dans les chaudrons des cités, un melting-pot à la française. *Migrations Société* 1999 ; 11 : 51-60.
16. GIRAUD M. La créolité : une rupture en trompe-l'œil. *Cahiers d'Études africaines* 1997 ; 37 : 795-811.

17. JOLIVET MJ. Libres, Marrons et Créoles, ou les Amériques noires revisitées. *Cahiers d'Études africaines* 1997 ; 37 : 993-1003.
18. POUTIGNAT P, STREIFF-FENART J. op. cités.
19. SIMON P. La catégorisation statistique des « immigrés ». Analyse des inégalités et lutte contre les discriminations. In : Collectif. Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux. Paris : ANRS ; 2002. p. 15-31.
20. LERIDON H. La variable « ethnie » comme catégorie statistique. Présentation du dossier. *Population* 1998 ; 53 : 537-40.
21. SIMON P. op. cité.
22. FASSIN D. Santé et immigration. Les vérités politiques du corps. *Cahiers de l'URMIS* 1999 ; 5 : 69-76.
23. SCHNAPPER D. La relation à l'autre. Au coeur de la pensée sociologique. Paris : Gallimard ; 1998.
24. AMSELLE JL. op. cité.
25. QUIMINAL C. Gens d'ici, gens d'ailleurs. Migrations Soninké et transformations villageoises. Paris : Christian Bourgeois ; 1991.
26. CUCHE D. La notion de culture dans les sciences sociales. Paris : La Découverte ; 1996, 2^{ème} éd. 2001.
27. BARTH F. Les groupes ethniques et leurs frontières. Postface à Poutignat P, Streiff-Fenart J. op. cités.
28. MORIN M. De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In : Collectif. L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. Paris : ANRS ; 2001. p. 5-20.
29. DESCLAUX A. L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? In : Collectif. L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. Paris : ANRS ; 2001. p. 57-66.
30. AMSELLE JL. Logiques métisses. Anthropologie de l'identité en Afrique et ailleurs. Paris : Payot ; 1990.

Bonnet Doris (2005)

A propos d'une "maladie des origines" : ethnicité,
catégorisation et identités en santé

In : Chauvin P. (dir.), Parizot I. (dir.), Revet S. (collab.) Santé et
recours aux soins des populations vulnérables

Paris : INSERM, 277-294. (Questions en Santé Publique)

ISBN 2-85598-837-3