

Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines

Doris Bonnet*

Résumé. Les médecins français recommandent aux femmes enceintes, originaires d'Afrique, le dépistage prénatal de la drépanocytose, maladie génétique à forte prévalence. Lorsqu'elles sont porteuses d'un enfant atteint d'une forme sévère de la maladie, une interruption médicale de grossesse (IMG) leur est proposée. La pratique de l'IMG, alors que les patientes viennent de pays dans lesquels l'avortement est interdit, et l'idée de mettre au monde un enfant handicapé, alors que leurs représentations de la maladie ne sont pas associées à un handicap, les confrontent à un autre modèle de santé. Dans ce contexte, la femme africaine expérimente les mesures normatives mais aussi émancipatrices de l'institution médicale.

Mots-clés : *diagnostic prénatal, drépanocytose, interruption médicale de grossesse, immigration, système de santé, Afrique.*

* Doris Bonnet, anthropologue IRD, Centre d'Études Africaines, 54, boulevard Raspail, 75006 Paris, France ; e-mail : dorisbonnet@noos.fr

Je remercie le Dr Mariane de Montalembert pour avoir favorisé mon introduction auprès des familles, pour avoir suivi avec intérêt l'évolution de mon travail, et pour ses lectures toujours attentives. Je remercie aussi les familles de la confiance qu'elles m'ont accordée au cours des entretiens à leur domicile. Je remercie également Laurent Vidal, anthropologue à l'IRD, et Agnès Guillaume, démographe à l'IRD, pour leurs commentaires sur une première version de ce texte ainsi que les lecteurs anonymes de la revue.

En France, certaines maladies génétiques découvertes à l'occasion d'un diagnostic prénatal (DPN) conduisent les médecins à proposer aux femmes une interruption médicale de grossesse (IMG). Ces pratiques sont devenues courantes (Dumoulin, 2000 ; Haussaire-Niquet, 1998 ; Le Grand-Sébille, 2000 ; Memmi, 2003 ; Mirlesse, 2002 ; Vamos, 1999). Elles se justifient, selon les médecins et les associations de malades, par la qualité insuffisante de la prise en charge du handicap dans notre société. Même si, dans les faits, on observe de nombreuses tensions et négociations entre les médecins et les familles (Bitouze, 2001), les uns et les autres s'accordent néanmoins sur le seuil de tolérance au handicap dans notre société, en dépit de l'épreuve qu'une interruption médicale de grossesse représente pour les femmes (Delaisi de Parseval, 1997).

Une enquête réalisée auprès de familles immigrées africaines atteintes de drépanocytose, maladie génétique dont le dépistage est recommandé à toute femme enceinte, révèle certaines incompréhensions entre soignants et familles lorsque le dépistage fait apparaître une forme grave de la maladie et qu'il s'assortit d'une proposition d'IMG.

Ces incompréhensions sont en grande partie attribuables à la confrontation des migrantes africaines à un nouveau modèle de santé, voire de société. D'une part, venant de pays dans lesquels le diagnostic est rarement réalisé et où les biotechnologies comme l'amniocentèse (1) n'existent pas, la plupart d'entre elles n'ont jamais été informées, en Afrique, de la possibilité d'un dépistage de cette maladie, ou même n'ont jamais entendu parlé de cette pathologie (Akinyanju *et al.*, 1999). D'autre part, les familles ne perçoivent pas le fœtus (atteint d'une forme grave de la drépanocytose) dans le registre du handicap. L'avortement ne se justifie donc pas. L'IMG est alors vécue comme un foeticide à l'égard d'un enfant qui n'a, dans l'esprit des parents, aucune anomalie à éliminer (2). Il est même, bien souvent, un enfant désiré.

Enfin, venant de pays dans lesquels l'IVG est une pratique illégale (d'un point de vue politique et d'un point de vue religieux) — même si elle est courante dans la clandestinité (Guillaume, 2003) —, la plupart des migrantes africaines appréhendent l'IMG comme une pratique socialement interdite ou répréhensible.

(1) Le diagnostic prénatal de la drépanocytose s'effectue par le recours à l'amniocentèse et non pas par l'échographie.

(2) Les médecins utilisent, soit le terme d'« anomalie », soit bien celui de « déficit » lorsque le premier peut générer une confusion dans l'esprit des parents, au niveau des représentations de l'anormalité physique (ou organique).

L'enquête anthropologique réalisée à l'hôpital Necker-Enfants-Malades (3) a donc visé à explorer les représentations des femmes africaines à propos du DPN, et, en particulier, les causes de refus souvent imputées par le corps médical à des raisons religieuses. L'enquête a permis de faire valoir que la fréquentation de l'hôpital conduisait la femme à une autre façon de « penser » le corps (Marzano-Parisoli, 2002) : représentation médicale de l'organisme, droit à l'IVG, accès aux biotechnologies (amniocentèse, greffe par le sang du cordon ombilical du dernier-né ou par la moelle osseuse d'un membre de la fratrie), accès à une carte de séjour par la déclaration d'une invalidité physique, etc.

Dans ce contexte, l'accès à l'institution médicale est perçu 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 (obligation d'une observance aux traitements, soumission aux injonctions médicales de consultations régulières, nécessité de révéler ses projets de reproduction, de justifier ses refus de DPN, etc.).

L'article se compose de trois parties. La première a pour objectif de définir rapidement la drépanocytose d'un point de vue médical car, bien qu'affectant en France plus d'enfants que la mucoviscidose, elle reste inconnue de nombreuses personnes et même de médecins français. Une deuxième partie présente l'explication médicale du diagnostic prénatal communiquée aux familles dans le cadre d'un conseil génétique d'un service de pédiatrie. Les exemples sont extraits des consultations médicales hospitalières. Enfin, une troisième partie se consacre à l'analyse des motifs de refus de ces normes médicales de la part des Africaines. Les données de cette dernière partie proviennent d'entretiens individuels ou familiaux au domicile des malades.

(3) 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 et, d'autre part, au domicile des familles dans la région parisienne. Du mois de septembre 1997 au mois de mai 1998, j'ai assisté à cent quatre-vingt-six consultations pour drépanocytose au service de pédiatrie de l'hôpital Necker-Enfants-Malades. La plupart des personnes s'exprimaient en français, exception faite pour une épouse sarakole dont les propos nous ont été traduits par son époux. Je me suis déplacée au domicile de vingt et une familles drépanocytaires originaires, pour neuf d'entre elles, d'Afrique centrale (deux familles camerounaises, six ex-zairoises et une congolaise) et douze d'Afrique de l'Ouest (quatre ivoiriennes, trois maliennes, trois béninoises, une togolaise, une cap-verdienne). Le choix s'est fait selon la disponibilité des familles à me recevoir. Il est, au demeurant, relativement représentatif de l'ensemble des consultations du service.

Qu'est-ce que la drépanocytose ?

La drépanocytose est une maladie génétique à transmission autosomique récessive, qui atteint, en France, en majorité, les populations originaires des Antilles et d'Afrique subsaharienne (4). Il s'agit d'une anomalie d'un gène de l'hémoglobine (5) (molécule du sang transportant l'oxygène) pouvant provoquer des crises vaso-occlusives au niveau des globules rouges, crises quelquefois extrêmement douloureuses avec une enflure des pieds et des mains, en particulier chez l'enfant. Des infections bactériennes à répétition peuvent conduire à une aggravation de l'anémie accompagnée, dans certains cas, de nombreuses transfusions sanguines (susceptibles, en Afrique, de transmettre le VIH lorsque les banques de sang ne sont pas sécurisées). Les infections bactériennes représentent la première cause de mortalité chez les enfants de moins de cinq ans (Triadou, 2004 : 99). Les crises peuvent aussi provoquer des ulcères, une déformation des os et divers infarctus, voire des accidents vasculaires cérébraux et neurosensoriels. Chez l'enfant, on observe aussi des douleurs abdominales, des atteintes pulmonaires, des priapismes et autres complications.

« *La multiplicité des manifestations de la maladie et le décès précoce en l'absence de soins préventifs et curatifs appropriés, expliquent qu'elle fut tardivement identifiée par la médecine clinique (1910) et que, en Afrique même, elle n'apparaît pas comme une entité définie dans la nosographie des tradithérapeutes jusqu'à une date récente* » (Lainé, 2004 : 9). La compréhension de l'anomalie génétique, les nombreux essais pour agir sur la forme de la molécule dans les années soixante, n'ont pas permis pour autant la découverte d'une thérapie de la drépanocytose (Triadou, 2004 : 97). La prévention des crises par une prise en charge quotidienne du corps (bonne hygiène de vie, hydratation régulière, vaccina-

(4) Même si la drépanocytose se rencontre également en Inde et au Moyen-Orient, seuls les enfants des femmes antillaises et originaires d'Afrique subsaharienne résidant en France sont dépistés à la naissance depuis 1990.

(5) Selon le mode de transmission génétique autosomique récessif, il faut que les deux parents soient porteurs du gène et que l'enfant hérite des gènes de chacun de ses parents. Lorsque le sujet a deux gènes normaux, on parle d'hémoglobine « AA » ; le transmetteur (trice) de la maladie est classiquement drépanocytaire hétérozygote « AS » et porteur sain, le sujet atteint est appelé homozygote « SS ». D'autres gènes anormaux de l'hémoglobine peuvent être associés à la transmission (C, bêta-thalassémie). Les patients dits « SC » ont généralement une forme moins sévère de la maladie (<http://www.fmo.easynetonline.net>)

tions, antibiothérapie jusqu'à l'adolescence, intervention rapide en cas de fièvre) représente, de nos jours, l'objectif thérapeutique majeur.

Comme bien d'autres maladies génétiques incurables, elle peut être diagnostiquée *in utero* par le recours au DPN par amniocentèse ou par biopsie de villosités choriales (6). Cette technique (7) permet, dès la naissance, la mise en place d'une prise en charge de l'enfant. Outre cet objectif de prévention, le but du DPN est aussi d'identifier la sévérité du syndrome drépanocytaire (8) et de proposer à la femme enceinte une IMG lorsque l'amniocentèse révèle une forme grave de la maladie, classée dans ce cas dans la catégorie des maladies invalidantes. Le DPN de la drépanocytose, pratiqué depuis 1978 (9), s'inscrit donc dans le cadre de la prévention des maladies héréditaires responsables d'un handicap grave.

Le DPN des maladies de l'hémoglobine comme la drépanocytose n'est, en France, ni systématique ni obligatoire (10), contrairement au diagnostic néonatal. Il est proposé aux femmes enceintes drépanocytaires, lorsque le gynécologue est au fait de ces pathologies, ou bien lorsque des antécédents ont orienté celle-ci vers un service spécialisé (généralement un « centre de référence » de la drépanocytose en charge du conseil génétique). La « *forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection* »

(6) 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 quatorzième 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 neuvième et la douzième semaine.

(7) L'échographie ne permet pas un dépistage de la drépanocytose puisque l'enfant ne présente aucune anomalie à l'image.

(8) Un syndrome drépanocytaire majeur regroupe les homozygotes SS, les SC et les S-β-thalassémiques.

(9) Pratiqué en 1978 sous l'initiative du Pr. Jean Rosa à Créteil (Hôpital Henri Mondor, UR 91 de l'INSERM « Génétique moléculaire et hématologie »), le DPN était effectué, à l'époque, par ponction de la veine ombilicale entre 18 et 20 semaines d'aménorrhée (de Montalembert, 1994 : 53), soit à environ cinq mois de grossesse. Les maladies de l'hémoglobine (thalassémie et drépanocytose) ont donc été « *un des premiers champs d'application du DPN* » (de Montalembert, 1994 : 3). Pour comparaison, le DPN de la mucoviscidose date de 1989. Consulter à ce sujet le site <http://picardp1.ivry.cnrs.fr/hist.recmed.html>.

(10) La France n'a pas mis en place une politique d'éradication des maladies de l'hémoglobine comme la Sardaigne ou Chypre pour la thalassémie, autre pathologie de l'hémoglobine.

tion d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (11) est une indication qui autorise les médecins à une proposition d'IMG. Ce n'est donc pas une politique d'éradication de la maladie mais plutôt la conséquence d'une absence de traitement face aux performances du diagnostic fœtal, qui conduit les médecins à proposer l'IMG aux femmes enceintes porteuses d'un enfant atteint de la forme sévère de la maladie (12). L'avenir nous permettra d'observer si les nouvelles techniques biomédicales, comme le recours à la greffe de moelle osseuse (13) (en termes de succès thérapeutique et de coût social), conduiront à une modification des propositions médicales en matière d'IMG.

Explication médicale du diagnostic prénatal dans le cas de la drépanocytose

L'explication du DPN s'inscrit dans les consultations de services spécialisés. Notre enquête se situant dans un service de pédiatrie spécialisé en hématologie, le médecin reçoit généralement des femmes qui viennent d'accoucher d'un enfant drépanocytaire à forme sévère, dépisté à la naissance. Les familles ont donc été orientées par un autre service. Certaines d'entre elles ont déjà engagé un long parcours médical avant de s'adresser à ce service (14). Le conseil génétique n'est pas prodigué à la première consultation. Celle-ci est plutôt consacrée à l'explication de la maladie et au protocole de prise en charge de l'enfant.

À la deuxième ou troisième consultation (15), le médecin, après avoir examiné l'enfant et longuement re-expliqué la maladie et sa prise en charge à la famille, consacre une partie de sa consultation au conseil génétique. Il est donc l'instigateur du conseil. Prenons un exemple de conseil

(11) Article L.162-12 de la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975, relative à l'IVG, dite « loi Veil ». Cette loi s'applique aussi à l'IMG, également légalisée en 1975. Elle sera par la suite modifiée et complétée, notamment par la loi de bioéthique du 29 juillet 1994.

(12) C'est aussi le cas pour des maladies comme la mucoviscidose et les myopathies dégénératives.

(13) Proposée en France depuis 1988, la greffe de moelle osseuse vise au « *remplacement pour la vie de toutes les cellules hématopoïétiques* » du corps humain par celles d'un donneur compatible de la fratrie (Bernaudin *et al.*, 2004 : 296).

(14) Certaines familles ont été orientées par un médecin de ville ou un pédiatre ou encore par un autre centre de référence de la drépanocytose mais pour adulte.

(15) Les familles consultent à une fréquence de trois mois d'intervalle.

de DPN : « *Quand vous êtes enceinte, on peut savoir si le bébé est AA, AS ou SS (16). 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" (17) 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 un cas sur cent. Est-ce que vous avez des questions ?* »

Dans d'autres cas, l'explication du DPN s'effectue à l'occasion d'une interrogation des parents, par exemple lorsqu'une mère s'interroge 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.*

(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 deux 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. »*

Les praticiens en charge de la drépanocytose, même s'ils associent dans leur discours le DPN à l'IMG, ne se montrent ni abusivement persuasifs ni soumis à la pression des parents. Ils proposent le DPN aux malades et 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 pédiatre 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

(16) Les parents ont déjà reçu des informations sur ces notions.

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

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 à l'égard de leurs autres enfants. De toutes façons, vis-à-vis de la loi relative à l'IMG, le point de vue du médecin est un unique avis d'expert soumis à un plus large collège de professionnels (18). De plus, ils se conforment au modèle actuel du consentement individuel qui s'inscrit dans la mutation du modèle paternaliste au modèle autonomiste (Rameix, 2004). Le premier reposait sur le principe de bienfaisance : on considérait légitime de protéger la personne vulnérable en se substituant à elle lorsqu'une décision vitale s'imposait ; le second repose sur l'idée qu'agir moralement consiste à respecter la liberté et la dignité de la personne (modèle du contrat social). Les médecins spécialistes de la drépanocytose se conforment au 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.

Cette notion de « consentement individuel » est loin d'être mise en œuvre, d'une manière générale, dans les structures de soins africaines, non pas nécessairement par un manque d'éthique des professionnels de la santé mais plutôt par l'assujettissement des médecins aux règles sociales des sociétés traditionnelles. Les prises de décision relatives à la santé de la femme y sont souvent subordonnées à son statut social et dépendent de la responsabilité du chef de famille (qui peut, dans certains cas, ne pas être le mari mais le frère aîné du conjoint). De fait, la femme migrante est conduite par les médecins français dans une problématique de choix individuel et de réparation du handicap (savoir ou ne pas savoir, avorter ou ne pas avorter), alors qu'elle est plutôt dans une problématique de guérison. Cette relation entre le désir d'enfant, le handicap, la mort et le corps social, révèle, là encore, le passage d'une expérience de normes médicales et sociales à une autre.

L'expérience de la maladie

Les malades immigrés originaires d'Afrique sont informés des avancées de la médecine du Nord, mais ne sont pas pour autant enclins à recou-

(18) Sur le fonctionnement d'un centre de DPN consulter l'ouvrage de Bitouze (2001) et l'article de Membrado (2001 : 31-61).

rir au DPN et encore moins à l'IMG lorsqu'ils sont en France. Les tentatives de guérison (greffe de sang de cordon ombilical, de moelle osseuse) semblent plus envisageables, pour les patients, que le recours à l'avortement alors que la greffe a un risque de 7 % de décès. De fait, les médecins s'interrogent sur les motifs de refus du DPN et de l'IMG au sein de cette population. D'une manière générale, ils attribuent ce refus à l'interdit de l'IVG non pas dans les pays d'origine mais dans la religion des patientes (islam, protestantisme, catholicisme). Pourtant, des études de démographes révèlent une estimation importante d'avortements provoqués clandestins dans les villes africaines (Guillaume, 2003), et quelle que soit la religion des femmes. L'enquête a donc exploré les motifs de refus du DPN et de l'IMG.

Une information préventive ou un projet d'avortement ?

Les femmes africaines suivies pour drépanocytose ne sont pas, pour la plupart d'entre elles, à la recherche d'un enfant sans défaut. Certaines sont même étrangères à toute médecine prédictive. Le recours à l'amniocentèse n'est pas une pratique usuelle en Afrique subsaharienne (mise à part dans le secteur privé et dans certaines capitales). Au Sénégal, où le DPN existe dans le secteur privé, l'anthropologue Duana Fullwiley (2004) 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 »*. Fullwiley attribue cette disponibilité au DPN par une *« socialisation médicale »* des patientes dans laquelle tout savoir sur la maladie est le meilleur moyen de gérer la drépanocytose au quotidien. Il s'agit donc d'une connaissance pour améliorer la prise en charge de l'enfant à naître, et non pas pour engager une IMG.

En France, une enquête menée à l'hôpital Necker-Enfants-Malades (de Montalembert, 1994) révèle que 72 % des patients interrogés se déclarent favorables au DPN *« pour savoir »*. Mais l'auteur signale bien qu'ils ne disent pas s'ils sont favorables à l'IMG.

L'idée que le DPN est davantage appréhendé, pour les patientes, en termes de prévention que de projet d'avortement est aussi constatée dans une étude de Badens (2000) pour l'ensemble des hémoglobinopathies quel que soit le pays d'origine.

Dans notre enquête, il apparaît que les femmes appréhendent le DPN en l'associant davantage à l'IMG que dans les études précédentes.

L'enquête ne se basant pas sur un questionnaire prospectif mais sur des entretiens qui se réfèrent à un vécu en cours ou rétrospectif, les réponses sont nettement corrélées au conseil génétique et à l'expérience de la maladie.

Dans ce contexte, le premier critère de raisonnement vis-à-vis du DPN (acceptation ou refus) se fonde sur les antécédents médicaux et familiaux (l'histoire des deuils imputés à la drépanocytose, l'état de santé des parents, la primiparité ou la multiparité, etc.).

En effet, les patientes qui acceptent le DPN comme source d'information dans la prévention sont principalement des primipares, ou des femmes qui n'ont jamais eu d'enfant drépanocytaire à forme sévère, c'est-à-dire celles qui n'ont pas vécu une expérience douloureuse de la maladie de l'enfant. Ainsi, Madame B. accepte d'emblée le DPN même si elle 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 Necker, 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 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...* ».

Pour une première grossesse, la femme se présente généralement accompagnée de son époux mais, à la grossesse suivante, il lui arrive plus fréquemment de venir seule à la consultation. En outre, les parents prennent rarement de conseils auprès de l'entourage, la nouvelle de la drépanocytose suscitant plutôt, dès le premier enfant, un repli sur soi (Bonnet, 2000, 2001).

Les femmes qui ont accouché de plusieurs enfants drépanocytaires sont plus disposées que les primipares à accepter le DPN, et à l'envisager dans la perspective d'une IMG. Certaines deviennent même actrices d'information médicale. Ainsi, l'histoire de Madame I. (AS) mariée à un homme hétérozygote (AS), avec deux enfants homozygotes (SS) au moment de l'enquête. 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 quatrième grossesse, Madame I. refuse d'effectuer un troisième DPN. L'enfant naît en 1993 avec une forme sévère de drépano-

cytose. « *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* ».

Certaines femmes refusent le DPN après avoir déjà vécu un DPN suivi d'une IMG, voire plusieurs, ne supportant plus ces avortements à répétition, d'autant que celui-ci a été réalisé, pour certaines d'entre elles, à 4-5 mois de grossesse. En effet, les délais d'analyses conduisent à pratiquer l'IMG à un stade tardif de grossesse. Dans ce contexte, l'IMG s'apparente, dans l'esprit du sujet, davantage à un infanticide qu'à un avortement. Le stade du fœtus joue donc 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. Dans ce cas, le DPN est aussi vécu comme une obligation de manifester dès le début de la grossesse un désir de vie ou de mort sur un enfant et même de commencer à l'organiser, alors qu'elles sont heureuses d'être enceintes. En fait, de nombreuses femmes enceintes d'un enfant drépanocytaire ont un fort désir d'enfant, et n'envisagent pas une IMG. Pour elles, l'IMG se pratique sur un enfant non désiré, à un stade précoce de la grossesse 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 non seulement un enfant désiré, mais il existe déjà socialement parlant et, de plus, n'est pas perçu comme un handicapé — il est d'ailleurs bien formé à l'échographie.

La religion comme cause de refus d'interruption médicale de grossesse

Durant les entretiens au domicile des familles, la religion est le premier argument invoqué spontanément pour expliquer le refus du DPN et de l'IMG. Mais, au cours de l'entrevue, 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 socialisation où le handicap est associé à une malformation ou une atypie physique (sixième doigt à la main, gémellité). 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, durant la grossesse ou même à la naissance, dans une problématique du handicap. Les médecins se réfèrent à une anomalie génétique, les hommes d'églises (prêtres, pasteurs ou imams) à une injonction de vie, tandis que les parents construisent leur représentation du

handicap sur ce qui est « donné à voir » à l'échographie, à la naissance et progressivement durant le développement de l'enfant.

Notre écoute des familles tend à considérer que l'argument du religieux est quelquefois utilisé, par les patientes elles-mêmes, pour clore une discussion que le médecin souhaite engager sur l'IMG. Il n'est donc pas certain que l'argument du religieux s'associe à une conviction religieuse proprement dite. Il révèle plutôt une difficulté à parler de son histoire personnelle et des contraintes sociofamiliales dans lesquelles la femme évolue, ou encore d'un désir d'enfant difficilement avouable dans un contexte hospitalier qui propose l'IMG, même sans pression (19).

Les représentations du handicap, le désir d'enfant, l'expérience de la douleur sont des éléments qui apparaissent tout aussi déterminants que l'adhésion à une église dans la prise de décision de l'IMG : mémorisation de ses propres souffrances 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 (Toulemon, 2004).

Certaines femmes, ayant acquis une culture médicale et, par conséquent, étant au fait de la prise en charge de l'enfant, revendiquent leur désir d'enfant et refuse catégoriquement le DPN. Madame A., arrivée en France en 1993, mère d'un premier enfant, pour lequel elle vient consulter (et qui était déjà suivi au Bénin par un médecin spécialiste de la drépanocytose), n'envisage pas de DPN et anticipe déjà le protocole thérapeutique auquel elle devra se soumettre après la naissance du deuxième enfant.

(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. »*

(19) Certaines femmes « cachent » leur grossesse au médecin ou la déclarent lorsque les délais du DPN sont dépassés.

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* », d'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 dans un contexte de conseil génétique. Cette difficulté à verbaliser ses désirs et à affirmer une position face à une multiplicité de modèles sociaux plus ou moins divergents, conduit donc certaines femmes à recourir à une unique forme d'expression verbale et d'explication dans l'interaction avec le médecin (« *c'est ma religion* »), avec les positions de repli qui en découlent. Mais la « religion » permet paradoxalement à la femme de parler de son désir d'enfant, là où l'accent est davantage mis sur les aspects médicaux de la grossesse et sur « *le modèle social* » du handicap (Albrecht *et al.*, 2001). Ainsi, dans d'autres cas, comme le dernier exemple en témoigne, le DPN donne à la femme l'occasion d'exprimer un choix individuel, de prendre seule une décision ou de la négocier avec son mari et avec son médecin.

Conclusion

En France, les familles migrantes drépanocytaires sont confrontées à un autre modèle de santé et de société que ceux des pays d'origine (absence de biotechnologies, de prise en charge des maladies invalidantes, etc.). Certaines familles migrantes vont très vite s'adapter à ces nouvelles manières de « penser le corps » et vont même devancer les propositions médicales. D'autres vont se laisser porter par les conseils de la médecine d'une manière passive ou active. 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.

L'intégration à un nouveau corps social dans lequel s'expriment de nouvelles formes de conscience du corps, de nouvelles façons de se soumettre à des procédures et à des mises en catégories — une des patientes dit : « *je suis devenue un cas social* » — conduit de nombreuses femmes dans un processus identitaire d'« entre-deux » (Lazzarato, 2000). D'un côté, elles peuvent exprimer de nouveaux désirs et de nouveaux besoins qui font valoir les relations entre désirs, affects et technologie, de l'autre, elles semblent assujetties dans leur corps à ce que Michel Foucault appelle

lait « *un dispositif de production étatique d'individuation* » (Lazzarato, 2000).

Pour conclure, l'analyse des causes de refus du DPN et 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 le leur. Ces familles sont, avant tout, confrontées au « *choc de la réalité* » (Good, 1994 : 124) lorsqu'elles apprennent la maladie de leur enfant. Elles tentent de reconstruire un « *nouveau monde* » (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 sollicité pour réfléchir constamment aux conséquences de ses actes et se remémorer ses expériences passées vis-à-vis de la douleur et de la souffrance afin de se déterminer dans ses choix reproductifs à venir.

La femme migrante drépanocytaire, au moment de décider d'un DPN et éventuellement d'une IMG par consentement individuel, doit manifester un désir ou un non-désir d'enfant dans une situation de souffrance. Elle exprime donc dans son corps toutes les mesures normatives et émancipatrices du corps social.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Albrecht G.L., Ravaud J.-F., Stiker H.-J., 2001, L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences Sociales et Santé*, 19, 4, 43-73.
- Akinyanju O.O., Disu R.F., Akindé J.A., Adewole T.A., Otaigbe A.I., Emuveyan E.E., 1999, Initiation of prenatal diagnosis of sickle-cell disorders in Africa, *Prenatal Diagnosis*, 19, 4, 299-304.
- Badens C., 2000, *La prévention des hémoglobinopathies dans les pays non endémiques*, Communication aux Journées « Drépanocytose et β -thalassémie », décembre 2000, Société de Pathologie Exotique, Paris.
- Bernaudin F., Pradère J., Taïeb O., Abbal T., Champion M., Dutray B., N'Gaba D., Coïc L., Bonnet D., Moro M.R., 2004, Perspectives thérapeutiques, cliniques et psychologiques dans les formes sévères de drépanocytose, In : Lainé A. ed., *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 293-306.
- Bitouze V., 2001, *Le fœtus, un singulier patient. Espoirs et doutes chez les soignants de médecine fœtale*, Paris, Seli Arslam.

- Bonnet D., 2000, Au-delà du gène et de la culture, *Hommes et Migrations*, numéro spécial « Santé. Le traitement de la différence », 1225, 23-38.
- Bonnet D., 2001, Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose en Côte d'Ivoire, In : Dozon J.-P., Fassin D. eds, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland, 257-280.
- Delaisi de Parseval G., 1997, Les deuils périnataux, *Études*, 387-385 (<http://pro.wanadoo.fr/assas-editions/et/e387-z.htm>)
- Dumoulin M., 2000, L'enfant né après une interruption médicale de grossesse, *Médecine Fœtale et Échographie en Gynécologie*, 41, 9-15.
- Good B.J., 1994, *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Fullwiley D., 2004, Discriminate biopower and everyday biopolitics: views on sickle cell testing en Dakar, *Medical Anthropology*, 23, 157-194.
- Guillaume A., 2003, Le rôle de l'avortement dans la transition de la fécondité à Abidjan au cours des années 1990, *Population*, 58, 6, 741-772.
- Haussaire-Niquet C., 1998, *L'enfant interrompu*, Paris, Flammarion.
- Lainé A. 2004, *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 9-16.
- Lazzarato M., 2000, Du biopouvoir à la biopolitique, *Multitudes*, 1, 45-57.
- Le Grand-Sébille C., 2000, L'élimination de fœtus et de nouveau-nés : perspectives comparatistes, *Médecine Fœtale et Échographie en Gynécologie*, 41, 36-39.
- Marzano-Parisoli M.M., 2002, *Penser le corps*, Paris, PUF.
- 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*, 19, 2, 31-62.
- Memmi D., 2003, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte.
- Mirlesse V., 2002, *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris, Flammarion.
- de Montalembert M., 1994, *Implications du diagnostic prénatal de la drépanocytose*, thèse de l'Université de Paris V, mention Éthique, Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades.
- Rameix S., 2004, *Autonomie et solidarité dans la relation médicale et dans le système de santé. Un point de vue philosophique*, Communication à la Conférence Nationale de Santé du 30 janvier 2004.
- Scarry E., 1985, *The body in pain. The making and unmaking of the world*. New-York, Oxford University Press.
- Toulemon L., 2004, La fécondité des immigrés : nouvelles données, nouvelle approche, *Bulletin Population et Sociétés*, 400.

Triadou P., 2004, Histoire du traitement de la drépanocytose, In : Lainé A. ed., *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 95-114.

Vamos E., 1999, Diagnostic prénatal et avortement sélectif en sociétés multiculturelles, In : Missa J.-N., Susanne C., eds, *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Paris, Bruxelles, De Bœck & Larcier S.A., Département De Bœck Université, 69-72.

ABSTRACT

**Antenatal diagnosis of sickle-cell and therapeutical abortion
for African immigrant women**

French Doctors recommend to pregnant women from Africa, the antenatal detection of sickle-cell, a widely spread genetical disease. When the foetus has a severe type of disease, they are offered a therapeutic abortion. The practice of medical abortion, while it is forbidden in their native countries, and the idea of giving birth to a handicap child, while the perception of this disease is not linked to a handicap, send them back to a new health pattern. In this context, the African woman experiments a normative, but also emancipatory scheme of the medical system.

RESUMEN

Diagnóstico prenatal de la drepanocitosis e interrupción médica del embarazo en las migrantes africanas

En el territorio francés, se les propone a las mujeres inmigrantes originarias del África negra un diagnóstico prenatal en el primer embarazo, con indicación de interrupción médica del mismo cuando el feto es portador de una forma grave de drepanocitosis, enfermedad genética de gran prevalencia. La intervención de la institución médica en la elección de la descendencia, la práctica de la interrupción médica del embarazo cuando se sabe que estas pacientes vienen de países donde el aborto es ilegal y la idea de hacer nacer un niño inválido, cuando las representaciones que se tiene de esta enfermedad no están asociadas con la invalidez, hacen que estas mujeres se confronten a un cambio de paradigma en relación a sus propios cuerpos y a la medicina. En este contexto, la mujer migrante que sufre de drepanocitosis vive en su cuerpo estas medidas a la vez normativas y paradojalmente emancipadoras (noción de elección personal) del cuerpo médico.

Bonnet Doris (2005)

Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption
médicale de grossesse chez les migrantes africaines

Sciences Sociales et Santé, 23 (2), 49-65

ISSN 0294-0337