



HAL
open science

Are female victims? Understand the construction of a collective anthropology about sickle-cell disease from the local to the global scales.

Agnès Lainé

► To cite this version:

Agnès Lainé. Are female victims? Understand the construction of a collective anthropology about sickle-cell disease from the local to the global scales.. *Migrations Santé: revue trimestrielle d'étude et de recherche sur la santé des migrants*, 2012, Les migrants face à leur santé: la réappropriation de soi, 144-145, pp.133-162. halshs-01116756

HAL Id: halshs-01116756

<https://shs.hal.science/halshs-01116756v1>

Submitted on 14 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Femmes victimes ?

Comprendre la construction d'une anthropologie collective dans des jeux d'échelles face au risque de drépanocytose

Agnès Lainé

Université Paris I, Centre d'étude des mondes africains / UMR 8171 du CNRS

Pour citer cet article : LAINÉ Agnès. 2012. « Femmes victimes ? Comprendre la construction d'une anthropologie collective dans des jeux d'échelles face au risque de drépanocytose ». *Migrations santé*, n° 144-145, pp. 133-162.

Résumé

La drépanocytose, maladie héréditaire de l'hémoglobine originellement répandue dans les pays du Sud, est devenue fréquente en Europe de l'Ouest où elle concerne surtout en France des individus issus des anciennes colonies africaines et des DOM. Elle mobilise les professionnels de santé et les associations de patients qui œuvrent en réseaux transnationaux, dans les pays du Nord et du Sud. Au processus de mondialisation de la maladie répond un processus de globalisation de l'action sanitaire dont cette recherche tente de rendre compte. Circulent des savoirs, des techniques, des modèles thérapeutiques et préventifs qui s'accompagnent de représentations au sujet des populations « à risque ». Celles qui concernent les relations de genre sont assez prégnantes, où la femme africaine « répudiée » apparaît comme la victime des représentations culturelles de l'hérédité et de la reproduction qui la posent comme coupable de la maladie des enfants. L'étude analyse le processus d'élaboration de cette "anthropologie collective" dans les interactions entre patients, professionnels et membres d'association. Par la confrontation de données de terrain, d'observations et d'entretiens en France, au Mali, et d'autres ayant trait à l'Afrique centrale, elle montre des constructions sociales différentes d'un pays à l'autre en terme de stigmatisme comme de relations de genre, imbriquées à des mobilisations sociales dans lesquelles l'action sanitaire joue un rôle tout autant que d'autres paramètres sociaux et économiques. Elle fait en outre apparaître des figures féminines nuancées et plurielles, des femmes actrices individuellement et collectivement, en Afrique comme dans la migration.

Drépanocytose, Migrations, Genre, Mobilisations sanitaires et sociales, globalisation

Introduction

Conjuguant les analyses incarnées depuis la fin des années 1970 par les historiens de la « *microstoria* » (Lévi, 1989), par l'anthropologie « *multi-située* » (Marcus, 1995), les « *jeux d'échelles* » (Revel, 1996), nombreux sont les travaux qui tentent de renouveler les approches des sciences humaines et sociales dans la perspective ouverte par la prise de conscience du caractère à la fois hétérogène et global du contemporain (Appadurai, 1996), du caractère "connecté" des phénomènes dont ils tentent de rendre compte. La multiplication des travaux sur les mobilités, les circulations, les internationalisations, les convergences et les divergences locales des effets de la mondialisation, ont rendu les chercheurs sensibles aux relations à explorer entre les niveaux microsocial et macrosocial des faits observés, aux approches dynamiques et diachroniques par lesquelles les objets ne sont plus des contextes, des états de société, des catégories ou des classes sociales mais des trajectoires individuelles qui les révèlent. Ces travaux n'ont pas, pour autant, épuisé les interrogations notamment méthodologiques que ces approches ont soulevées dans la dernière décennie (par exemple Grosser, 2001 ; Mirza, 2002 ; Barkey, 2007). Ces interrogations traversent de nombreux domaines de recherche. Ainsi Didier Fassin (2000b) appelait de ses vœux la constitution d'une anthropologie critique de la santé, « *non exclusive d'une implication du chercheur dans les programmes sanitaires* », donc impliquée (Fassin, 1998), qui appréhende la santé dans toutes ses dimensions, politiques et historiques, sociales et sanitaires en raison de la place que, selon lui et suivant Michel Foucault, les questions de santé occupent dans le monde contemporain, entre « *politiques de la vie et politiques du vivant* ». Citant plusieurs pistes de recherches déjà balayées : l'interdépendance mondiale des déterminants de la santé et la circulation des modèles sanitaires, l'auteur suggère le développement d'approches sur les processus de globalisation qui s'y rapportent : « *Comme anthropologie, elle [l'anthropologie de la santé] a vocation à lier l'approche minutieuse et attentive du travail ethnographique et la perspective plus large du comparatisme (...)* » (p.111). Dans cet article je souhaite tenter cette approche dans un double projet de faire le point sur certaines configurations sociales liées à la "globalisation" de la drépanocytose et de faire état de l'exploration méthodologique qu'implique ce contexte de recherche. Pour qui souhaite suivre la voie tracée par Fassin se posent en effet des problèmes tels que : construction d'objet et de corpus, choix des terrains, contextualisations à opérer... Une telle approche nécessite une immersion de longue durée dans les milieux sociaux engagés par l'objet de recherche ; elle pose aussi la question de l'interprétation à donner aux informations recueillies, par nature disparates, certaines résultant d'une démarche scientifique, d'autres de hasards et de bricolages propres à l'enquête ethnographique mais aussi en lien avec un statut de chercheur impliqué et parfois contraint. C'est pourquoi cet article est composé d'une succession de "vignettes", de "spots" apparemment hétéroclites : résultats de recherche mais aussi observations, interactions, propos saisis à la volée, dont le sens n'apparaît qu'avec le temps mais qui révèlent *in fine* les modalités par lesquelles se construit le processus de globalisation de l'objet d'étude.

La drépanocytose se prête particulièrement à cette approche : maladie génétique répandue dans les pays du Sud, elle s'est implantée sur les lieux de migration des époques moderne et contemporaine (traites d'esclavage, migrations économiques ou politiques, regroupement familial etc.). En France, les familles concernées par la drépanocytose sont originaires pour un tiers des Antilles françaises et pour près des deux-tiers d'Afrique francophone. La recherche biologique a été conduite d'abord dans les pays développés, aux Etats-Unis notamment. En Europe les modèles de prise en charge médicale ont donné lieu à une médecine de spécialistes s'adressant à une population majoritairement étrangère. Ces spécialistes ont contribué à la

formation de médecins des pays du Sud (Afrique, Inde, Moyen-Orient) au cours de la mise place des services d'hématologie à partir des années 1980. Nombre de ces spécialistes, du Sud et du Nord, contribuent à des échanges scientifiques et à la "lutte contre la drépanocytose" au sein de réseaux cliniques et associatifs. Ainsi des savoirs, des technologies, des modèles thérapeutiques et préventifs circulent avec des adaptations dues aux contraintes locales ; certains pays comme la France, l'Angleterre, la Belgique ont développé le dépistage des nouveau-nés en vue d'une prise en charge médicale précoce¹, ainsi que le dépistage des femmes enceintes dans un objectif de prévention anténatale : cette pathologie ouvre droit à un diagnostic prénatal du fœtus (DPN) et à l'interruption médicale de la grossesse (IMG). Le DPN n'est en général pas accessible en Afrique subsaharienne; les autorités sanitaires ont pris des mesures variables d'un pays à l'autre et au cours du temps en matière de sensibilisation au dépistage prénuptial, puisque la maladie résulte de la transmission à l'enfant du gène de la drépanocytose par ses deux parents, "porteurs" du gène².

La circulation des savoirs et des pratiques s'accompagne de discours au sujet des populations soignées, parfois sur la scène scientifique mais surtout dans les coulisses, les intervalles des communications aux colloques, etc. Ces discours attribuent certaines attitudes sociales à la culture des migrants, fait courant dans le domaine de la santé (Bonnet, 2009 ; Sauvegrain, 2010 ; Braud dans ce même dossier)³. Accompagnant moi-même ce "microcosme" depuis la fin des années 1990, il me semble avoir été témoin de la construction d'un savoir commun, une sorte de "para connaissance" propre à ce milieu qui dépasse celui des soignants proprement dit : pathologie répandue, ancienne et souvent mortelle en l'absence d'une prise en charge appropriée, la drépanocytose est souvent qualifiée de « *maladie tabou* » tant par des membres de la société civile (patients, membres d'associations) que par des professionnels de santé. Selon ces discours, les femmes seraient souvent rendues responsables de la maladie des enfants, ce qui déboucherait sur des "répudiations" ou des abandons des épouses, voire des enfants, par le père⁴. L'exclusion de l'épouse est ainsi érigée en comportement social "type" et la femme « *victime* » en figure emblématique d'une représentation évolutionniste qui oppose l'Afrique et ses croyances à un Occident libéré de celles-ci par la rationalité scientifique.

Ces représentations culturalistes méritent d'être examinées pour au moins deux raisons. D'abord elles participent d'une vision péjorative des "Africains", natifs, immigrés ou "issus de l'immigration" ; ensuite elles font écran à des réalités sociologiques complexes qu'à leur décharge les soignants ne sont pas en mesure d'appréhender, alors que les observations et les entretiens révèlent plutôt des logiques d'action individuelles dont la réflexivité, la rationalité, ne peuvent apparaître qu'avec une claire compréhension des enjeux qui les fondent et des contextes dans lesquels elles prennent place. Ceux-ci sont multiples, multi-situés et

¹ Certains pays africains mettent en place le dépistage néonatal, selon les recommandations de l'OMS, comme on le voit plus loin dans l'article. Ce dépistage peut être généralisé (à tous les nouveau-nés sur territoire national) comme en Angleterre, partiel (limité à une région ou à certaines maternités comme au Bénin, ou ciblé sur une population « à risque » par ses origines, comme en France).

² Le malade est celui qui a hérité du gène de ses deux parents (homozygotes SS). Ses parents sont souvent des « porteurs sains » du gène, c'est-à-dire asymptomatiques (hétérozygotes AS, où A désigne le gène de l'hémoglobine normale A et S le gène de l'hémoglobine S). Des parents porteurs sains ont, à chaque conception, une probabilité de 25% de transmettre tous deux le gène S à l'enfant.

³ Et dans d'autres domaines : J. P. O. de-Sardan dénonçait récemment le recours à la « culture » sans ancrage dans une méthodologie empirique, jusque dans le champ scientifique (Sardan, 2010).

⁴ Plus rarement dans les publications médicales mais voici un exemple : « (...) le fait d'être reconnu comme un porteur sain de la drépanocytose a une connotation souvent très différente de celle exprimée dans notre pays ; il s'agit souvent d'un sujet "tabou" et on rapporte encore l'exclusion pure et simple des femmes porteuses saines de l'HbS par leur époux et sa famille » (Gulbis, Ferster, et al. 2005, p.310).

historiquement construits par les circulations d'hommes, de savoirs, de techniques, les politiques sanitaires et migratoires. Dans cette présentation je tenterai de confronter ces représentations à des données de terrain, de questionner leur réalité et leur sens tout en interrogeant les modalités de cette construction d'une "anthropologie collective" des rapports de genre face à la drépanocytose, à mes yeux révélatrices des processus de globalisation de la santé. Dans une première partie seront brièvement exposées certaines situations par lesquelles se tisse une représentation de la femme victime dans les interactions entre patients, associations et professionnels de santé. Dans la deuxième partie je partirai au Mali pour explorer les effets de la drépanocytose sur les liens conjugaux en relation avec le mouvement associatif. Dans la troisième partie je tenterai d'appréhender d'autres situations en Afrique centrale à partir des témoignages de migrants et de médecins.

Sources utilisées

L'étude s'appuie sur des données rassemblées depuis plus de dix ans. J'ai accompagné⁵ des associations et des médecins dans leur travail, participé à des réunions nationales et internationales, réalisé des entretiens avec des personnes concernées par la maladie, soit au titre de malade soit au titre de parents. J'ai aussi accompagné la mise en place de structures sanitaires : le centre d'information et de dépistage de la drépanocytose de la Ville de Paris et le Centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose de la Ville de Bamako. Des précisions sur les données seront apportées dans les différentes parties de l'étude présentée ici. Elles sont de trois sortes :

1/ observations recueillies dans une démarche d'anthropologie participative;

2/ observations de consultations médicales (pédiatrie, conseil génétique) ;

3/ entretiens avec des parents consultant en pédiatrie (2003-2006)⁶ ; entretiens et enquêtes de terrain en pays malinké et à Bamako (Mali, 2007-2008)⁷ et au sujet de la prévention anténatale de la drépanocytose en France (en cours)⁸.

1. Les représentations de genre dans l'action associative et sanitaire

La drépanocytose est due à la présence dans les globules rouges d'une hémoglobine qui fixe mal l'oxygène (l'hémoglobine S). En cas de désoxygénation, les globules rouges sont déformés (ils sont appelés alors drépanocytes⁹), bloquent la circulation sanguine dans les petits vaisseaux, ce qui occasionne de terribles crises de douleurs et des lésions d'organes. Les personnes atteintes sont chroniquement anémiques et, en l'absence d'une prise en charge

⁵L'utilisation du « je » dans cet article est dû à certaines données qui ne peuvent être exposées que par la narration d'une situation d'interaction avec le chercheur.

⁶ Programme soutenu par la Fondation Groupama pour la santé. Rapport (Lainé, 2007a) avec le concours de l'équipe du Service de pédiatrie hématologique de l'hôpital Necker, Paris.

⁷ Programme soutenu par la Fondation Pierre Fabre (Lainé, Diallo et al., 2012).

⁸ Programme 2010-2012 soutenu par l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris et l'Agence nationale de la biomédecine : « *Les choix des individus et couples à risque face à l'information génétique et à l'intervention sur le vivant* ». En partenariat avec le Centre de référence de la drépanocytose Antilles-Guyane : Centre Guy Mèrault de Pointe-à-Pitre et le Centre national de référence des syndromes drépanocytaires majeurs : Service des maladies du globule rouge (Hop. Henri-Mondor), service d'hématologie biologique (Hôp. Tenon), laboratoire de biochimie génétique (Hop. Robert-Debré), Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose de la Ville de Paris.

⁹ Le mot vient du grec « *drepanon* », faucille, qui désigne la forme courbée du globule rouge.

médicale adaptée, encourrent le risque d'accidents vasculaires graves, facteurs de handicap ou de décès. Dans les pays africains de forte prévalence (1 à 3% des naissances en milieu soudanais, tropical et équatorial), la mortalité reste élevée en raison des difficultés d'accès au soin. La présence de cette pathologie aux Antilles, l'augmentation des cas de drépanocytose en France métropolitaine dans les trente dernières années du XXe siècle (Rochette & Charbit, 1990), ont conduit à une meilleure organisation de la prise en charge médicale et à l'émergence d'associations de patients œuvrant de concert avec les médecins spécialistes. Ces associations exercent leurs activités au plan local, en relation parfois avec des partenaires situés à l'extérieur de la métropole, en fonction des réseaux personnels des militants et de l'origine des personnes impliquées (Antilles françaises, pays d'Afrique francophone). En 1999 une nouvelle association se crée à l'initiative d'une femme française d'origine camerounaise, à partir d'une ONG de développement des pays du Sud, avec pour objectif le lobbying auprès des institutions internationales. Dans un premier temps réseau francophone (RFLD), l'association prend le nom d'OILD (Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose) pour marquer son ambition à porter au niveau mondial la revendication des familles touchées par la drépanocytose à inscrire cette maladie comme priorité de santé publique. Depuis sa création, l'association a tenté de fédérer les associations locales des Etats concernés en Afrique, en Europe, dans les Caraïbes et en Indes; dans la décennie 2000 elle a organisé des colloques scientifiques internationaux sous la responsabilité de médecins spécialistes (Cotonou, Brazzaville, Dakar, Raipur, Paris) auxquels se sont adossés à plusieurs reprises des forums associatifs.

2.1. Le rôle des femmes dans la lutte contre la drépanocytose, par elles-mêmes

Dans les débuts de son action, le RFLD a lancé *l'Appel international des femmes contre la drépanocytose* (Unesco, Paris, 18-19 juin 2003) sous le parrainage de Mme Wade, première dame du Sénégal. Cette journée avait un objectif double :

- agir par les femmes et pour les femmes, sur qui pèse la maladie des enfants : «... *ce sont elles qui soignent, éduquent les enfants, elles sont aussi souvent les soutiens financiers de leurs familles, les interlocutrices des médecins, ce sont elles qui sont aux consultations et souvent aussi, dans les associations... Leur fardeau est autant moral que physique ou matériel...*»¹⁰.
- amorcer, grâce aux femmes réunies dans les associations, une stratégie de lobbying fondée sur l'appui des premières dames des pays africains¹¹.

Dans cet atelier, les femmes ont précisé leurs besoins : trouver des relais lors des hospitalisations, des aides financières ponctuelles, briser l'isolement... L'action associative et communautaire était mise en avant comme le moyen d'apporter aux femmes le soutien nécessaire. Ainsi les femmes prenaient en main la gestion sociale d'un problème qui leur semblait le leur. A la fin de cet atelier, j'ai posé la question « *et les hommes dans tout ça ?* ».

¹⁰ Compte-rendu de l'atelier sur *le rôle des femmes dans la lutte contre la drépanocytose*. Ce compte-rendu n'est plus disponible en ligne, l'organisation ayant changé de nom et de site internet. Une quinzaine de femmes étaient présentes : responsables d'associations, conseillère d'ambassade, infirmières, responsables de formation, femmes drépanocytaires ou mères d'enfants drépanocytaires. Elles étaient originaires d'Afrique (Centrafrique, Bénin, Congo, Cameroun, Sénégal), des Antilles, des Etats-Unis, de France, vivant en Afrique ou immigrées en Europe (France, Belgique).

¹¹ Dans les années suivantes, les premières dames du Congo, du Sénégal, du Tchad et du Mali se sont impliquées en tant que porte-parole des mères de famille. Avec le soutien de la délégation du Congo à l'ONU, la drépanocytose a été reconnue priorité de santé publique par une décision du 22 décembre 2009, signée à New-York le 19 juin suivant.

Celle-ci n'avait pas émergé dans la salle. Etait-ce la réaction d'une française ? D'un chercheur ? D'une femme ? Je me pose encore ces questions: les hommes sont-ils écartés en vertu de rôles sociaux attribués aux femmes dans la reproduction et les soins ? Parce qu'ils n'ont pas été invités à cette journée stratégiquement tournée vers les femmes ? Parce que les femmes se sentent victimes d'une situation dont les hommes seraient complices en tant que dominants ? Dans cette situation, comment distinguer ce qui relève de l'aliénation par les rôles sociaux de genre et l'émancipation par le militantisme ?

Dans les associations de patients, les mères d'enfants atteints de drépanocytose sont plus nombreuses que les pères. Certaines témoignent de leur souffrance à leurs yeux supérieure à celle des hommes qui ont comme dérivatifs le travail et la vie sociale à l'extérieur du foyer. Dans le cadre de la prévention des unions à risque, les femmes se font dépister, pas les hommes disent-elles ; elles porteraient sur leurs épaules le projet familial dans lequel l'homme se greffe quand il le veut bien ; certains hommes ne franchiraient pas le seuil d'une consultation : « *ils ont peur des piqûres* »... D'autres racontent : « *chez nous en Afrique, un enfant qui a ça, il ne va pas vivre. Sa famille dit à l'homme de partir parce que sinon tous ses enfants seront malades. Toi tu restes avec l'enfant* ».

Ces témoignages sont sporadiques mais ils trouvent un écho dans la sollicitude des soignants et s'articulent à leur perception des soignés.

2.2. Perception des femmes par les soignants en consultation pédiatrique

Comme pour de nombreuses maladies génétiques, les parents ignorent pour la plupart qu'ils sont porteurs sains de l'allèle muté, qu'ils ont eux-mêmes hérité d'un de leurs parents sans présenter de symptôme. La naissance d'un enfant atteint est un choc, une menace sur la vie de l'enfant et une mise à l'épreuve du couple qui découvre le risque d'avoir d'autres enfants atteints. Les pédiatres reçoivent en consultation les mères plus souvent que les pères. Certaines femmes sont isolées, le père est « parti ». Attentifs à la précarité de certaines femmes migrantes en France, soucieux de les orienter pour la prise en charge de leurs droits sociaux, les soignants soupèsent discrètement : femme répudiée ? homme polygame ? père rejetant ? déni de paternité ? La réalité est parfois différente. Citons deux exemples tirés de consultations pédiatriques.

Observation en consultation :

Mme C., camerounaise, vient pour la deuxième fois à la consultation pédiatrique avec un nouveau-né dépisté SS. Elle ne vit plus chez son mari car il l'a chassée, dit-elle, à cause de la drépanocytose. En aparté le pédiatre exprime son souci. Deux heures après la consultation un homme arrive, furieux. Il a su que sa femme avait rendez-vous à l'hôpital. Sa femme l'a quitté ; elle est partie avec le bébé ; il veut son enfant.

Observation en consultation suivie d'un entretien au domicile :

Depuis la naissance de son fils âgé de 4 ans, Monsieur Q., ivoirien, l'amène régulièrement à la consultation, seul. Puis c'est Mme Q. qui vient en consultation. Surpris, le pédiatre l'interroge. La femme répond que l'enfant vit avec elle maintenant, parce que le père vit avec une autre femme.

Lors d'un entretien avec Mr Q., la biographie se complexifie. Cet homme vit en effet avec sa première épouse arrivée de Côte-d'Ivoire, dont il avait plusieurs filles. En France il vivait avec Mme Q. parce qu'il était seul et voulait un fils. Mais voici que Mme Q. est partie vivre avec un autre homme. Un jour elle a enlevé le garçon à la sortie de l'école et, depuis, le père n'arrive plus à le voir. Le couple est en conflit judiciaire mais le père a été

débuté de ses tentatives pour récupérer son enfant. En France, dit-il dépité : « *on donne toujours raison à la femme* ».

La majorité des études anthropologiques sur la reproduction, la grossesse, les maladies des jeunes enfants sont conduites auprès des femmes. Les exemples ci-dessus montrent l'intérêt de s'adresser aux hommes pour éclairer des situations familiales difficilement perceptibles en consultation, d'autant que celle-ci n'est pas dénuée d'enjeu. La maladie chronique va conduire les parents à consulter le même service des années durant où, pensent-ils, la sollicitude des soignants est un atout pour l'enfant¹². En outre, en France, l'accès au soin des migrants s'est restreint depuis quelques années¹³ ; il dépend toujours plus de leur situation administrative (titre de séjour, aide médicale d'état). En retour, l'accès au soin pour une maladie grave d'un enfant – attestée par le certificat médical – peut permettre l'obtention d'un titre de séjour. Ci-dessus, Mme C. cherche à maîtriser la situation difficile dans laquelle elle se trouve pour ne pas avoir d'autres enfants malades, garantir l'accès au soin de son enfant et consolider son parcours migratoire.

2.3. Perception des relations de genre dans la prévention anténatale

En dehors du soin, la drépanocytose est une pathologie pour laquelle la prévention anténatale s'est renforcée. Les professionnels de santé se questionnent sur les meilleures stratégies. Pour des raisons d'efficacité, certains professionnels parmi lesquels des spécialistes de médecine adulte prônent de faire de la jeune femme la clé de voûte du développement de la prévention anténatale, avec deux arguments, l'un d'ordre psychosocial : la femme est la plus concernée par la santé de la reproduction et souvent « *bouc émissaire* » de la maladie ; l'autre pragmatique : il existe des services dédiés où on peut la capturer (planning familial, maternités, services de gynécologie-obstétrique). D'autres professionnels sont peu favorables à la prévention anténatale « *pour ne pas fragiliser davantage les femmes face au couple ou à un projet de mariage* ». Parmi ces derniers les gynécologues et médecins de planning familial, les pédiatres plus proches du vécu des femmes enceintes¹⁴ et des mères. Ainsi parfois les points de vue individuels reflètent des cultures professionnelles. Mais de toutes parts la femme se trouve au centre des préoccupations de l'action préventive ; en retour sa « *fragilité* » sociale oriente le débat sanitaire, de manière contradictoire.

Dans les journées professionnelles, le public se questionne sur l'IMG comme solution pour la famille. Les migrantes africaines adhèreraient peu à la démarche, parfois pour des « *questions de religion* » ou parce que primerait pour elles un objectif de fécondité. Certaines femmes soignantes, infirmières notamment, font part de leur souci pour ces femmes qui subissent l'ascendant de l'époux alors que « *ce sont elles qui subiront les conséquences* ». Le corps de la femme africaine, avant tout mère de nombreux enfants, soumise à un homme polygame, émerge de-ci-delà comme un stéréotype mais sans uniformité : plus que d'autres, le milieu spécialiste de la drépanocytose est largement confronté à ces femmes pour ne pas constater la polyphonie des attitudes individuelles. Mais l'homme, en raison de ses relations pointillistes

¹² Certaines personnes viennent de pays où l'accès au soin n'est ni aisée ni de droit – mais dépend souvent de l'argent, de la notabilité, des relations (cf. Jaffré & Olivier-de-Sardan, 2003).

¹³ Notamment dans les années 1990-2000, contexte propice à ce que Didier Fassin décrit comme « *la politique de la compassion* » (2000a) par laquelle le demandeur qui craint d'être débouté doit entretenir la bienveillance du pourvoyeur de ses droits. Aussi, le jugement moral risquerait de nous faire passer à côté de la démarche au fondement des sciences sociales (expliquer le social par le social), ici par exemple comprendre l'attitude de Mme C. au prisme des contraintes dans sa situation.

¹⁴ Observations dans les réunions des « pôles santé » de la Ville de Paris.

avec le corps médical, continue d'osciller de la représentation d'un absent désinvolte à celle d'un dominant qui impose à l'épouse sa loi – surtout s'il est musulman.

La relative invisibilité publique des hommes masque souvent le rôle dévolu à l'homme de gagner l'argent des soins. Travailleur dans la journée, l'homme laisse le plus souvent à sa femme la charge des soins à l'enfant mais il conduit celui-ci aux urgences, surtout la nuit. Il joue un rôle dans la recherche de savoirs et la quête de solutions. Kate Reed (2011) a récemment montré l'implication des hommes dans le dépistage prénatal en Angleterre et dénoncé les représentations, à ses yeux racialisantes, de "l'homme Noir" [Black men]. A Paris également, certains indices montrent que les hommes se sentent concernés : un centre de dépistage a été créé fin 2006 pour proposer un dépistage gratuit. Après vingt mois d'exercice, la proportion d'hommes sur l'ensemble des individus venus se faire dépister était de 42%, soit plus de 400 à avoir fait le déplacement (Tchernia *et al.*, 2008). Depuis cette date le ratio hommes/femmes s'est équilibré, ce qui conduit à penser que des opérations de sensibilisation pourraient se montrer imaginatives pour viser les lieux de sociabilité masculine.

Ces observations révèlent des représentations ethnicisées, mais aussi des représentations communes aux uns et aux autres, aux soignants et aux soignés, aux Français et aux Africains, au sujet de ce que certains d'entre eux dénoncent : la division des rôles entre sexualité et reproduction. Cette division, à l'œuvre dans l'institution sanitaire comme dans le reste de la société, se traduit par la focalisation de l'action préventive sur la femme enceinte au risque d'un "renforcement", au sens de la psychologie expérimentale, de la responsabilité sociale de la femme dans la transmission génétique.

2. Femmes et drépanocytose à Bamako

En 2006, j'ai effectué une recherche sur le traitement social de la drépanocytose au Mali, en partenariat avec la Faculté de médecine de Bamako, qui s'est inscrite dans le contexte de la mise en place d'un centre spécialisé¹⁵. Je suis partie avec l'intention de faire de la situation des mères de famille un des axes de ma recherche, étant donné ce qui en était rapporté : femmes stigmatisées, « *répudiées* ». Ainsi j'ai rencontré les familles qui fréquentent l'Association malienne de lutte contre la drépanocytose (AMLUD) et/ou sont suivies au service d'hématologie de l'hôpital Point G.

Plus de 50 entretiens ont été réalisés auprès de pères, de mères, de malades adultes. Parmi les situations mises au jour, aucune mère n'avait été chassée de son foyer conjugal pour cause d'enfant malade. Aussi, sans nier que de telles situations se rencontrent, surtout dans des cas extrêmes où plusieurs enfants malades se succèdent chez la même mère, selon des témoignages indirects, il apparaissait que les situations de rupture résultant de la maladie des enfants ne constituent pas un phénomène social massif, au Mali. La question qui s'est posée ensuite est celle du sens à donner à des discours qui surestiment l'impact de la maladie sur les liens conjugaux. Un élément de réponse nous a paru résider dans les chevauchements de représentations entre porteurs sains du gène (non malades) et personnes atteintes du syndrome drépanocytaire (malades). D'autres réponses peuvent se lire, comme au Nord, dans les interactions entre acteurs sociaux dans un contexte urbain travaillé par des mobilisations sanitaires et sociales qui s'entremêlent. Examinons tour à tour ces différents points.

¹⁵ cf. Lainé, Diallo et al. (2012). Cette étude comporte une approche sociohistorique comparative avec un milieu rural ; j'en extrais ici certains éléments relatifs à la capitale.

2.1. Porteurs sains et conjugalité

L'attitude des acteurs à l'égard d'une maladie est déterminée d'abord par ce qu'ils en perçoivent, puis ce qu'ils élaborent comme représentations. Ces dernières sont orientées en tout ou partie par des savoirs socialement construits.

Les personnes interrogées avaient toutes eu un diagnostic et des explications médicales, soutenues quelquefois par les informations données dans les réunions de l'AMLUD. Toutefois le mécanisme de l'hérédité génétique est une information difficile à assimiler. Les entretiens témoignent d'erreurs et d'approximations relatives aux explications qui ont pu être données, mais les gens retiennent le caractère héréditaire de la maladie et, la plupart, que cela vient des deux parents. Pourtant, la femme est quelquefois dite « *faire des enfants malades* » alors que le père est aussi porteur du gène. Ainsi que l'a signalé Doris Bonnet (2009, p.43), la structure des couples polygames peut conforter cette manière de voir puisqu'un homme porteur du gène peut avoir des enfants drépanocytaires avec l'une de ses épouses et pas l'autre, si l'une des deux seulement porte le gène. Mais surtout, au Mali, la femme est perçue comme la passerelle de l'hérédité. L'homme a « *la trace* » ; la mère la transmet à l'enfant. Aussi certaines mères se sentent exposées, se plaignent du déni de responsabilité du mari. Comme dans les cas de stérilité du couple, beaucoup d'hommes ne s'imaginent pas dans un premier temps être impliqués dans le problème. Pourtant, comme on l'a vu, cette dissymétrie dans l'imputation de la responsabilité ne débouche que rarement sur une rupture d'alliance.

Au Mali, contracter une deuxième union est une solution que certains hommes peuvent envisager pour pallier le risque. Mais tous les foyers de nos enquêtes étaient monogames sauf trois, sans que ces unions bigames aient un rapport avec la maladie des enfants (pour deux foyers, c'est la seconde épouse qui avait un enfant malade). En fait, les personnes interrogées se sont déterminées en fonction des sentiments d'affection, du nombre d'enfants déjà nés, de leur situation économique ou des pressions de l'entourage. Certains couples disent vouloir « *arrêter les enfants* » quand ils ont déjà, par chance, des enfants sains. Cette solution leur paraît préférable au divorce. Deux personnes ont cependant indiqué être, ou avoir été, au bord du divorce :

- un homme bouleversé par la souffrance de son fils et désireux de convaincre sa femme qu'ils ne devraient pas avoir d'autres enfants ensemble, ce que sa femme selon lui, ne veut pas entendre.
- une femme, à la suite du décès de son premier enfant, avait voulu rompre son mariage pour ne pas courir le risque d'un second enfant atteint. Selon ses dires, elle s'était laissée convaincre de rester avec son mari par celui-ci et par sa propre famille, le divorce étant socialement mal considéré. Cette jeune femme issue de la classe moyenne avait un travail de fonctionnaire, pouvait envisager un parcours autonome et la reconstruction d'une vie familiale. L'enfant suivant étant aussi né drépanocytaire, elle exprima lors de l'entretien toute la rage et la souffrance qui ont motivé par la suite son engagement de militante associative.

2.2. Maladie chronique et conjugalité

Ces enquêtes ont montré qu'il existe en revanche un stigmatisme des personnes atteintes de drépanocytose face au mariage. Deux femmes avaient été « *abandonnées* » parce qu'elles étaient elles-mêmes atteintes d'une forme sévère de la maladie. Une autre femme divorcée (pour d'autres raisons que la maladie) n'avait pas pu se remarier une fois son état aggravé. En

dehors des cinquante entretiens conduits à Bamako, des témoignages informels recueillis auprès des enquêtés attestent de la situation de malades chroniques empêchés de travailler et dont les soins grèvent le budget des familles. Les femmes « *qui marchent avec les pieds tournés vers dehors* » (l'argent fuira hors du foyer), ces « *femmes-médicaments* » ou « *femmes-ordonnances* » comme on les désigne, sont objets de murmures et de rejet. Des fiançailles sont rompues lorsque la famille apprend le statut drépanocytaire de la future épouse. Toutefois, des témoignages montrent que des mariages ont aussi lieu en dépit de la maladie de la fiancée. Selon certaines *informatrices*, les hommes drépanocytaires seraient moins victimes de cet ostracisme car « *l'homme, s'il a les poches lourdes, trouve toujours à se marier* » (ce qui pose la question des hommes pauvres). Il s'agit donc du problème d'un handicap tangible ayant un impact économique, conjugué avec les rapports sociaux de genre, davantage qu'un stigmate spécifique lié à cette pathologie. Ce "statut" de la maladie explique la différence entre les mères d'enfants drépanocytaires et les épouses drépanocytaires, mais les difficultés des femmes atteintes contaminent manifestement la pensée au sujet des mères d'enfants atteints d'autant que, au Mali, les personnes homozygotes (malades) et hétérozygotes (porteurs sains) ne sont pas des ensembles toujours bien différenciés – la drépanocytose n'est pas une maladie très visible et la confusion est fréquente.

Face à ces résultats, des médecins ont confirmé ne pas connaître de mère d'enfant drépanocytaire divorcée pour cette raison – à la différence de certaines épouses malades en effet – tout en restant sceptique devant les résultats de cette recherche. Selon certains, les femmes seraient incriminées en raison de conceptions traditionnelles de l'hérédité, selon lesquelles le sang est l'héritage des femmes¹⁶. Ceci favoriserait l'imputation de la drépanocytose, maladie du sang, aux mères. Pour éviter tout biais d'interprétation¹⁷, cette question a été mise au débat à une réunion de l'association. Elle a engendré un certain flottement ; les jeunes écarquillaient les yeux. Une personne âgée a souligné que les jeunes ne connaissent plus ces traditions. Une autre personne évoqua l'abandon d'une femme drépanocytaire (malade donc) par son mari¹⁸. Une troisième prit la parole pour fustiger le comportement d'un homme qui, trente ans auparavant, avait accusé sa femme d'avoir empoisonné le sang de leur fils. Il avait non seulement abandonné sa femme, mais spolié tous ses biens : un "voyou", en quelque sorte. Mais autrefois, précisa l'intervenant, « *le fœtus était un petit bout de chair mis par l'homme dans le ventre de sa femme qui le nourrissait de son sang* ». En somme des "représentations traditionnelles", non opératoires dans le contexte contemporain, ont pu servir d'alibi à des actes non-conformes à la norme sociale.

2.3. La menace sur les femmes dans un contexte de lutte contre la maladie

Il semblait que les membres de l'association exprimaient un problème plus collectif qu'individuel. L'énonciation de ces cas singuliers permet l'expression d'une angoisse, notamment celle de femmes socialement fragilisées par ce type de malheur dans le contexte d'une société dominée par les hommes. Le divorce est possible ; il constitue une menace ; la polygynie également. Des mères sont l'objet de propos malveillants et redoutent particulièrement leur belle-famille (notamment les femmes : belles-mères et belles-sœurs). Elles prêtent aussi à autrui leur propre sentiment de culpabilité.

¹⁶ Conceptions rapportées du pays malinké par Jaffré (2003) mais sans relation avec des comportements sociaux ou une maladie particulière.

¹⁷ L'enquête reposait sur le volontariat des participants. On pouvait imaginer que les femmes objets d'une mise à l'écart sociale n'auraient pas souhaité participer.

¹⁸ Personne qui témoigne dans les manifestations organisées par l'AMLUD. Elle m'a remis une copie de son témoignage écrit, rédigé à l'occasion d'un discours public.

De leur côté, les médecins constatent l'implication des femmes dans les soins. Des situations poignantes induisent une empathie qui transforme les représentations par généralisations. L'étude a également révélé des discours d'acteurs urbains au sujet des populations rurales : les "conceptions traditionnelles" sont en général celles des autres, dans la mesure où les Maliens sont confrontés à une population multiculturelle dans leur propre pays – la réduction culturaliste est ici à l'œuvre aussi, héritage d'une façon de penser l'altérité en Occident (Amselle & Mbokolo, 1985 ; Sardan, 2010¹⁹), des populations majoritaires sur les minoritaires (Guillaumin, 1972). En effet interviennent aussi les jugements de personnes lettrées au sujet de populations analphabètes : « *dans les villages là-bas c'est des ignorants* », à l'instar des discours sur le développement ou sur le droit des femmes. Du reste cette recherche s'est déroulée dans le contexte effervescent et tendu de la révision du code de la famille au Mali, en chantier depuis 1996, ayant pour enjeu d'équilibrer les droits de l'homme et de la femme au sein du couple (âge au mariage, succession, propriété, tutelle des enfants) et la lutte contre les violences envers les femmes (mutilations génitales, mariages arrangés, entre autres). Cette réforme très attendue par les Maliennes et des Maliens progressistes, devait aussi répondre aux engagements de l'Etat envers les organisations internationales des droits de l'Homme. En 2008 le Mali était en passe de boucler le nouveau texte résultant de multiples débats dans tout le pays²⁰. On peut penser que des situations sanitaires comme la drépanocytose, affectant le couple dans sa fonction de reproduction biologique et sociale, sont presque naturellement saisies par le courant des idées sociopolitiques sur le genre et la famille. On peut se demander aussi si le discours féministe n'est pas plus porteur, pour l'action politique, que le stigmat qui accable les malades et les handicapés. Médecins et associations œuvrent ensemble pour obtenir des moyens de soigner une maladie encore peu connue et négligée des pouvoirs publics. La drépanocytose est une *cause* en émergence (Lainé & Tcherna, 2010) mais qui peine à émerger. L'insertion sociale des malades chroniques et handicapés n'est une préoccupation que pour les personnes touchées de près par ce problème. Ainsi l'AMLUD est une association sans véritables ressources ni appuis qui tente d'accrocher la dynamique internationale initiée par l'OILD dans la décennie 2000.

3. Autres terrains, autres réalités : la drépanocytose en Afrique centrale

La situation rencontrée au Mali est-elle représentative des autres Etats d'Afrique francophone ?

3.1. Les témoignages des personnes immigrées d'Afrique centrale

Les entretiens réalisés en France avec des parents originaires d'Afrique centrale (Rép. démocratique du Congo – RDC – Congo, Cameroun) révèlent un stigmat grave autour des

¹⁹ Comme le souligne l'auteur, si l'étude des représentations sociales est scientifiquement légitime, elle doit s'ancrer dans une démarche empirique qui démontre un partage de ces représentations entre les acteurs (réurrences). Le recours aux représentations comme mode d'interprétation des attitudes sociales doit en outre démontrer l'existence d'une valeur performative (opératoire) des représentations.

²⁰ La suite des événements montre rétrospectivement l'ampleur des tensions sociales : le nouveau code voté par l'Assemblée nationale en 2009 n'a pas été promulgué par le gouvernement sous la pression du Haut-conseil de l'Islam. Une nouvelle révision par les Islamistes maliens a conduit à l'élaboration d'un code qui constitue un recul du droit des femmes par rapport au code du mariage de 1962 révisé en 1975. Le divorce, qui pouvait être à l'initiative de l'homme ou de la femme, n'est plus qu'à l'initiative du mari. Alors qu'en 2008 le terme de « *répudiation* » en place de divorce était impropre au regard du droit civil, il a acquis depuis une nouvelle pertinence.

malades, décrits comme atteints d'une difformité visible et condamnés à brève échéance (Lainé *op. cité* 2007a). Les mères rapportent de façon récurrente des faits de négligence sociale : « *la famille ne va pas investir sur cet enfant* » voire une certaine dureté. La charge économique des soins s'ajoutant à la souffrance et au stigmaté, les parents peuvent baisser les bras. Ceux qui en ont les moyens et la volonté peuvent aussi émigrer vers des pays où les soins sont plus disponibles.

Femme originaire de RDC, mère d'enfant atteint de drépanocytose, interviewée en France en 2004 :
« *Même ici, je n'en parle pas. La maladie (...) a trop mauvaise réputation. Si j'en parlais, le regard des autres sur ma fille changerait. Là-bas, on dit que c'est un enfant qui ne va pas vivre, alors ce n'est même pas la peine de s'en occuper, pourquoi dépenser alors qu'il peut mourir demain ou l'année prochaine ? Et au lieu de dire que c'est la faute des parents, on dit que c'est la faute de l'enfant. On lui dit : toi tu es venu au monde pour me faire du mal, pourquoi tu es venu au monde ? Rien que pour faire souffrir tes parents ou les ruiner ? Ça, je ne veux pas, je leur dit que ma fille a un problème au cœur.* »

Les témoignages comme celui-ci viennent des mégapoles africaines comme Brazzaville et Kinshasa, puisque les immigrants de ces pays en France sont rarement issus des régions rurales ou périphériques. Le stigmaté de la maladie est bien plus marqué qu'au Mali et il semble que l'épidémiologie de la drépanocytose (gravité et fréquence plus importantes) ne suffise pas à l'expliquer. Mes recherches précédentes m'ont portée à m'interroger sur l'impact de l'action sanitaire de sensibilisation sur les attitudes sociales. L'hypothèse est ici que, dans les grandes villes tout au moins, l'information médicale à des fins de prévention s'est largement diffusée, assortie souvent de dépistages du gène en population pour que chacun, en fonction de son statut génétique, puisse choisir un conjoint ad-hoc. On peut le déduire de la connaissance que les migrants ont de cette pathologie : les personnes originaires d'Afrique centrale connaissent tous la drépanocytose (sous le nom d'« *anémie SS* », de « *maladie SS* » ou « *Emassi* »²¹), même s'ils sont en France depuis plus de dix ans. Ce qui n'est pas le cas des Maliens ou des Sénégalais.

3.2. Le témoignage des médecins des réseaux cliniques

Des spécialistes de la drépanocytose exposent parfois dans les réunions internationales que cette maladie est vue comme une « *malédiction* » en Afrique centrale, sans expliquer ce que ce terme recouvre²².

Dans une communication récente sur l'expérimentation du dépistage néonatal, l'un d'entre eux précisait que la naissance d'un enfant atteint débouche une fois sur quatre sur la séparation du couple, à l'initiative de l'un ou l'autre des parents mais plus souvent à l'initiative de l'homme²³. Dans la salle, un médecin qui connaissait mon travail au Mali me glisse : « *Un sur quatre couples séparés ? Et toi qui dis que les femmes ne sont pas répudiées...* ». En calculant mentalement les milliers de kilomètres qui séparent la ville de Bamako du bassin du Congo, je me prends à méditer sur les représentations des "Africains" par généralisations de situations locales : phénomènes de lissage, de constructions idéelles

²¹ *Emassi* vient du nom français « hématie » (globule rouge). Dans les années 60 à 80, la drépanocytose s'appelait alors « anémie à hématies falciformes ». Ce terme passé dans le langage courant au Cameroun atteste de la chronologie de la diffusion du savoir médical dans la population.

²² D. Bonnet (2009, p. 46-49) a étudié les différentes significations religieuses attribuées à la drépanocytose en Afrique : malédiction, enfant revenant, enfant maléfique, agression sorcière.

²³ Réflexions pour un consensus sur la prise en charge de la drépanocytose entre les pays du Nord et du Sud, Université Paris Descartes, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, 8 juin 2011.

d'une diversité trop complexe pour guider l'action sanitaire qui doit, elle, s'unifier dans des modèles et des protocoles... Mais écoutons le médecin :

*« Généralement on sait que c'est une maladie qui touche certaines familles, c'est quelque chose qui n'est pas bien et qui est dans les familles. Les règles de Mendel²⁴ ne sont pas connues comme au Nord. On explique qu'elle est transmise par les parents : papa et maman. Mais on entend surtout : « par maman ; c'est dû au mauvais sang de la maman ». Alors le mari décide de chercher le bon sang chez une autre maman. C'est la **répudiation** de la femme. Cette maladie provoque la dissociation de la famille.*

(...)

*Le dépistage précoce est possible, oui, dans certains pays africains (...) Dépister pour mettre l'enfant dépisté dans le sentier d'une prise en charge, et donc lui assurer les premières mesures. Mais quand on a parlé du dépistage néonatal, quelqu'un a raconté qu'une femme, très bien, bons habits, bon milieu, on lui a dit que l'enfant est né SS. Elle a abandonné l'enfant. La femme a abandonné son enfant pour qu'il meure ! Donc on a fait un programme pour tout ça. Pour dé-stigmatiser. On a fait des conférences, des émissions radio (...) On a demandé à chacun dans sa langue de nommer cette maladie : il n'y a pas de nom mais il y a une définition (...) c'est la maladie « qui fait éclater les os », « maladie des familles maudites », maladie du « tout-à-coup » [la salle entend toutakou] : ça veut dire qu'il est bien [l'enfant] mais **tout-à-coup** il commence à pleurer et il fait une crise [la salle rit].*

C'est « la maladie il va mourir demain », je le dis dans ma langue : akuku fa lobi !

(...)

Le dépistage est possible, oui, mais avec gratuité, parce que payer pour avoir une mauvaise nouvelle, ça l'Africain n'est pas prêt.

(...)

*Quand les parents ne se présentent pas [à la maternité pour les résultats du dépistage néonatal], on envoie l'équipe. Un jour... C'était dans un camp militaire, on cherche Mme Untel qui a accouché (l'enfant n'ayant pas encore de nom, c'est le père qui plus tard donnera le nom). On explique qu'on vient pour dire à Madame que son enfant est SS – **car la maladie c'est aussi bien connue sous ce nom chez nous, l'anémie SS-**, on explique un peu l'anémie, ça n'a pas raté, le colonel nous a chassés, on a pris la poudre d'escampette : « Moi, colonel ! je peux avoir un enfant SS ! ».*

Depuis on s'est dit que pour le dépistage néonatal il faut faire un grand battage médiatique et surtout impliquer les papas ».

L'orateur fait part d'une expérimentation, financée à force de persévérance grâce à un programme européen²⁵, dont l'application constitue une prouesse dans une ville dotée de peu d'infrastructures. De façon humoristique, il décrit les difficultés du terrain, communique en complicité avec la salle son empathie pour la population dont il a la charge, son expérience et des conseils. Il ne nous dit rien toutefois de l'origine d'un stigmaté (malgré lequel trois couples sur quatre restent unis) ni au nom de quelle morale ces parents devraient rester ensemble pour courir le risque d'autres enfants malades alors que les médecins s'appliquent à leur expliquer les motifs qu'ils auraient de se séparer²⁶. Toutefois son analyse pointe une faille

²⁴ Les lois de l'hérédité des caractères génétiques récessifs étudiés par le Moine Gregor Mendel au XIXe siècle.

²⁵ Les projets de développement jouent un rôle non négligeable dans la mondialisation des pratiques sanitaires. Pour un autre exemple du développement du dépistage néonatal au Bénin, voir Bonnet & Lainé (2012).

²⁶ On reste aussi interrogatif sur les circonstances d'une « répudiation » dans un pays où le code de la famille régit les divorces : « Le divorce résulte d'une décision judiciaire prononçant la dissolution du mariage, à la demande de l'un des époux » (article 546 du code promulgué le 1er août 1987). Le mot « répudiation » fait plutôt partie du vocabulaire militant, celui qui dénonce les violences faites aux femmes, la « répudiation » par leur époux des femmes violées pendant les guerres civiles, etc.

au sujet de l'information des pères de famille : dans un contexte où l'action médicale de dépistage associée à la santé reproductive s'est toujours centrée sur les mères, elle a « *entériné le rôle social des femmes qui participe de leur domination* » (Fassin, 2000b, p.110) ce d'autant que dans de nombreuses sociétés congolaises, l'appartenance sociale est transmise par le matrilignage.

Après que j'eus posé une question sur les conséquences possibles des dépistages en population générale, assortis du conseil « *de ne pas se marier entre porteurs sains du gène (AS)* », l'orateur répondit : « *dans un pays où il y a tellement de AS et de drépanocytose, qu'est-ce qu'on peut bien faire ?* », confirmant ainsi l'actualité de ces opérations de dépistage. Aussi une recherche rétrospective sur l'importance de ces opérations pourrait éclairer la construction de ce stigmat. En RDC, ancien Congo belge, la recherche épidémiologique a été particulièrement précoce, dès les années 1950. Elle s'est accompagnée de dizaines de milliers de dépistages jusqu'au Rwanda-Burundi comme le montre la compilation de Vandepitte & Stinjs en 1963²⁷. Dans les trois décennies qui ont suivi la fin de la deuxième guerre mondiale, des centaines d'études sur les fréquences du trait drépanocytaire en Afrique ont été publiées (Lainé, 2007b) ; elles sont muettes sur l'information qui était donnée aux populations en retour de ces dépistages. Les témoins se font rares mais leurs successeurs pourraient être interviewés. Quoiqu'il en soit, dans ces zones urbaines, l'information médicale a été assimilée par la population, ce que l'orateur confirme : « *la maladie est bien connue sous ce nom quand même, l'anémie SS* ». Mais il y a dix ans encore, même si les porteurs sains pouvaient être dépistés, la drépanocytose diagnostiquée, les malades étaient réputés décéder très jeunes dans l'immense majorité des cas. Faute de soins efficaces, certains pays ont pris le parti de prévenir les unions "à risque". C'était là une démarche légitime mais jamais évaluée quant à ses implications sociales dans une population « *qui ne comprend pas les lois de Mendel comme au Nord* », comme l'indique ce médecin, et dont les conditions de vie se sont beaucoup dégradées depuis trente ans²⁸. La référence au « *mauvais sang* » démontre qu'il s'agit d'un savoir construit par la biomédecine²⁹. Les messages de "sensibilisation" devaient alors faire peur pour inciter efficacement au dépistage prénuptial. Aujourd'hui que des soins sont possibles, les médecins doivent produire un discours inverse de celui qui a été tenu jusque là. Déjà, en France, certains Congolais reçoivent ces nouveaux messages :

Mme K., originaire de Kinshasa, en France depuis 8 ans, interviewée en 2011 :

« *Ils ont fait une émission de là-bas ; j'ai vu. Ils racontaient qu'il y avait un homme, il avait eu un enfant drépano. Parce que lui il a laissé sa femme, il a pris une autre femme. Après il est rentré dans la famille, il a négligé son fils. La maman a fourni l'argent, le fils, il a étudié, il a terminé les études. Et c'est lui qui a aidé la famille parce qu'il avait trouvé le bon travail, il a l'argent et tout. Et c'est lui qui a fait tout pour son père qui était malade. C'est pourquoi on a dit à la fin : tu vois, faut pas négliger, même si tu vois, même si tu as fait un enfant malade... il ne faut pas négliger. Parce que tu ne sais pas qui va t'aider. »*

²⁷ A la différence de la plupart des colonies européennes, les laboratoires de biologie médicale y étaient décentralisés depuis 1913 (Janssens & Kivits, 1992) malgré la prééminence de l'Institut de médecine tropicale « Princesse Astrid » de Léopoldville. A la date de 1963 les auteurs rendent compte de 55000 à 60 000 dépistages réalisés depuis 1952. C'est sans commune mesure avec ce qui est fait ailleurs à la même époque.

²⁸ Lire à ce sujet les travaux de Filip de Boeck sur Kinshasa (2005).

²⁹ Les tradithérapeutes n'avaient aucun moyen de faire un lien avec le sang. Comme dans d'autres pays africains, cette maladie pouvait être perçue comme « douleur des os » ainsi qu'il est rapporté ici, ou nommée en référence à d'autres symptômes : pâleur, grosse rate etc. (cf. Lainé & Diallo, 2012)

3.3. La situation vécue au Nord par les migrants congolais et camerounais

En France les femmes congolaises ne sont nullement des victimes passives ; elles sont plutôt décisionnaires devant une proposition de DPN et l'IMG. Cela étant constaté, l'origine sociale des migrantes n'est pas représentative du pays d'origine : ces migrations proviennent plutôt des classes moyennes ou supérieures ; elles sont souvent d'initiative individuelle même si elles s'appuient sur des réseaux de parenté³⁰ ; les conjoints se rencontrent en général en France et la migration permet une plus grande autonomie dans le choix du conjoint. Les observations montrent des réactions de panique à l'annonce du risque chez les couples qui ignoraient leur "statut" d'hétérozygotes. Ces couples se maintiennent ou se défont en fonction des sentiments que les conjoints se portent, de la situation familiale déjà construite (avec ou sans enfants) et des solutions qui s'offrent à eux. Mes recherches en cours révèlent que ces couples sont plus demandeurs d'un DPN, surtout s'ils ont déjà un enfant atteint de la maladie. Le recours éventuel à l'IMG en France remplace le divorce en Afrique centrale, comme solution pour éviter la répétition de la maladie chez les enfants. En outre, on observe les efforts déployés par les femmes et les hommes pour se mettre à l'abri des immixtions de la parenté : ce sont souvent les membres de la famille qui poussent à la séparation. Aussi la paix s'obtient au prix du secret : dissimuler son génotype, cacher la maladie d'un enfant, cacher le risque et la grossesse jusqu'aux résultats biologiques du DPN. C'est à ce prix que les couples préservent leur autonomie de décision.

Mme L. (2011) est originaire de Kinshasa où elle occupe une fonction d'employée de banque. Mariée, son premier enfant naît drépanocytaire. Elle constate le désintérêt de sa famille pour cet enfant. Malgré des antécédents peu rassurants – sa tante a eu des enfants drépanocytaires tous décédés – elle ne renonce pas, émigre avec son fils en France où résident ses frères alors qu'elle est enceinte d'un deuxième enfant, qui naît aussi avec une drépanocytose. Mme L. a réalisé un DPN pour les grossesses suivantes.

Elle : Le papa ne savait rien, il n'avait aucune idée, alors pour lui c'était moi, c'est la maman [la cause] même sans savoir qu'il y en avait dans ma famille : en ce temps là les enfants drépano était déjà tous décédés (...) Pour lui dans sa famille il y a pas cette maladie ; en Afrique c'est comme ça, quand il y a une stérilité, c'est la femme qu'on voit.

----Et pour la tante ?

Elle : Elle savait pas trop, ses frères savaient. Elle, elle était jamais allée à l'école, mais ses frères savaient, certains étaient allés en France aussi.

---- elle a été mise en cause ?

Elle : Oui, même chez moi, la sœur du père de mes enfants commençait à râler... hein ? C'est comme ça, ils disaient à leur fils de changer de femme.

---- Et on ne conseille pas aux femmes de changer d'homme ?

Elle : ah non. Rarement. Ça c'est quand on connaît, quand on connaît la maladie, ouais. On peut prendre la décision (...) Moi, je vais pas vous cacher que j'ai parfois pris cette décision mais après je ne suis pas allée au bout.

---- parce que vous vous dites que la famille ne va pas vous soutenir...ou parce qu'il y a déjà l'enfant qui est là... ?

Elle : parce qu'il y a l'enfant qui est là...ou alors arrêter de faire des enfants (...) Oui. Je ne voulais plus (rires). Puis c'est arrivé comme ça.

L'homme a compris la situation et accepté sa responsabilité ; la migration de la mère a permis au couple de se maintenir mais au prix d'une vie à distance : le père, qui l'avait

³⁰ Par opposition à des migrations collectivement pilotées par le groupe social, telle la migration des Soninké.

d'abord rejointe en France est retourné au Congo, las d'une vie sans papiers ni travail. Il rend visite à sa famille quand il peut avoir un visa et un billet d'avion. Acculée à rester en France par la maladie de ses enfants, Mme L. n'a pas de projet de retour.

La réputation de la drépanocytose comme « *maladie tabou* » est ancrée de cette situation localisée mais généralisée à l'ensemble africain. On signifie par là un non-dit, avec en filigrane quelque chose comme la « *malédiction* », la « *sorcellerie* », bref une attitude mise au compte des « *croyances* ». Pourtant, quel que soit le sens religieux que les individus donnent (ou non) à l'infortune de la maladie *a posteriori*, le secret résulte d'abord du besoin de se protéger, de protéger son enfant, son couple et sa famille, de protéger son autonomie face à un stigmatisme historiquement construit par l'information médicale au sujet d'une maladie héréditaire sans recours thérapeutique.

Conclusion

Les observations permettent de répondre à certaines des interrogations exposées au début de cet article, ayant trait à la figure de la femme victime et au processus qui la construit, lequel à son tour révèle un processus de globalisation de la santé. Y contribuent des sujets malades ou leurs familles, des acteurs œuvrant à différentes échelles dans l'action sanitaire (médicale ou associative), les réseaux internationaux de spécialistes par lesquels circulent des discours, des savoirs et des pratiques qui s'ancrent dans des configurations locales pourtant bien différenciées mais travaillées par d'autres enjeux locaux et globaux (droit des femmes, ONG, programmes européens). Par ce processus les pratiques sanitaires tendent à s'uniformiser (à l'exemple des dépistages) parce qu'elles sont expérimentées ici et là, puis communiquées, en prenant appui sur des recommandations élaborées à l'échelon international comme celui de l'OMS (en coproduction avec les mêmes spécialistes) et sur des projets de développement. Dans ce processus se fait jour le besoin de trouver un consensus sur lequel appuyer l'action sanitaire, y compris au sujet des populations censées en être les bénéficiaires, avec le soutien des associations de patients. Il en résulte un lissage des singularités et une appréhension du social floutée. Ici le travail du chercheur est aussi d'apporter la réflexivité des effets sociaux produits par les politiques antérieures, dans l'intérêt non seulement des malades mais de la collectivité des vivants à laquelle ces politiques s'appliquent, pour répondre au projet de D. Fassin rappelé au début de cet exposé. Les recherches tendent à montrer que la stigmatisation touche les malades du fait de leur handicap aggravé par des informations aujourd'hui dépassées sur leur longévité, mais si elle touche aussi les porteurs sains, notamment les femmes en Afrique centrale, c'est plutôt du fait des campagnes de prévention par le dépistage combinées avec la focalisation de la société sur la femme reproductrice. Mais il faut souligner qu'à l'époque où ces dépistages ont été opérés, les moyens thérapeutiques étaient inopérants. Cette observation laisse penser que des politiques judicieuses devraient se concentrer sur la recherche thérapeutique et l'accès au soin dont les effets bénéfiques limiteraient la portée du stigmatisme, pour que la population puisse assumer de s'engager vers la prévention.

L'étude permet aussi de relativiser la représentation sociale de la femme victime et son corollaire masculin oppressif, ce qui n'est pas une façon de nier les inégalités de genre, ou que les femmes soient jamais accusées de la maladie des enfants. Ceci se constate parfois et constitue une violence grave à l'égard des femmes, même quand le soupçon ne conduit pas à la rupture. Mais l'étude révèle un sur-discours sur cette question, en partie construit par le rapport historique colonial, au détriment d'autres éléments d'analyse sociopolitique ; elle fait valoir des acteurs réflexifs et rationnels devant opérer des choix appelant des transactions entre des contraintes multiples. L'observation du terrain donne aussi à voir des femmes

actrices de leur vie, individuellement combattives et collectivement militantes. Enfin l'autre versant, masculin, des relations de genre, devrait être documenté par des études tournées vers les hommes dans ce contexte sociosanitaire.

Références

- Amselle, J.-L., M'Bokolo, E. (dir). (1985). *Au coeur de l'ethnie : Ethnies, tribalisme et Etat en Afrique*. Paris : Editions La Découverte.
- Appadurai A. (1996) *Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
- Barkey, K. (2007). Trajectoires impériales : histoires connectées ou études comparées ? *Revue d'Histoire Moderne et Contemporaine*, 5(54), 90-103.
- Boeck, F. D., Plissart, M.-F., & Jacquemin, J.-P. (2005). *Kinshasa: récits de la ville invisible*. Waterloo: Renaissance Du Livre.
- Bonnet, D. (2009). *Repenser l'Hérité*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.
- Bonnet, D., Lainé A. (2012, sous presse). Conflits de légitimité et nouvelles légitimations autour d'une maladie génétique au Bénin. In L. Pordié, E. Simon, *Les nouveaux guérisseurs, le néo-traditionnalisme thérapeutique en biographie*. Paris : Editions E.H.E.S.S.
- Braud, R. (2012). Education thérapeutique des « migrants » diabétiques : Quel partage des pouvoirs d'agir sur la maladie ? *Migrations santé* (144-145), pp. 48-78.
- Cooper, F. (2001). Le concept de mondialisation sert-il à quelque chose ? Un point de vue d'historien. *Critique internationale*, 1(10), 101-124.
- Fassin, D. (2000a). Repenser les enjeux de la santé autour de l'immigration. *Hommes et migrations*, 1225, mai-juin, 5-12.
- Fassin, D. (2000b). Entre politiques du vivant et politiques de la vie : pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*, 24(1), 95-116.
- Fassin, D. (1998). L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. In C. Becker, J.P. Dozon, C. Obbo et M. Touré (dir) *Vivre et penser le sida en Afrique* (pp41-66), Paris : Codesria, Karthala et IRD.
- Guillaumin, C. (1972 ; 2002). *L'Idéologie raciste. Genèse et langage actuel*. Paris : Gallimard. [1^{ère} édition La Haye : Mouton].
- Gulbis, B., Ferster, A., Kentos, A., N'Gay Munungi, D. et al. (2005). La drépanocytose : une affection exotique ou un problème de santé publique en Belgique ? *Revue médicale de Bruxelles*, 26(4), 309-313.
- Jaffré, Y. (2003). Transmissions, prudences et préventions en pays mandé. In D. Bonnet et Y. Jaffré (eds), *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest*. (pp. 29-60). Paris: Karthala.
- Jaffré, Y., Sardan, J.-P. O. de (2003). *Une médecine inhospitalière : Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala.
- Janssens, P. G., Kivits, M., & Vuylsteke, J. (1992). *Médecine et hygiène en Afrique centrale de 1885 à nos jours*. Bruxelles : Fondation du roi Baudouin.

- Lainé, A., Diallo, D., Traoré, B. (2012). De koloci à la drépanocytose. Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation. *Anthropologie et santé*[en ligne], 4 | 2012, mis en ligne le 23 mai 2012. <http://anthropologiesante.revues.org/884>
- Lainé, A., & Tchernia, G. (2010). « L'émergence » d'une maladie multimillénaire. Circulations de savoir et production d'inégalités face à la drépanocytose. In V. Chasles. *Santé et mondialisation* (pp. 239-261). Lyon : Université Jean-Moulin-Lyon 3.
- Lainé, A. (2007a). *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soin*. (Rapport de recherche, 107 p.). Paris: Fondation Groupama pour la santé sous l'égide de la Fondation de France. Consultable sur <http://hal.archives-ouvertes.fr>
- Lainé, A. (2007b). L'anthropologie biologique et l'Afrique au XXe siècle. In D. Juhé-Beaulaton & C. Deslauriers, *Afrique, terre d'histoire* (pp. 131-158). Paris : Karthala.
- Levi, G. (1985 1^{ère} ed. italienne ; 1989) *Le Pouvoir au village. Histoire d'un exorciste dans le Piémont du XVIIe siècle*, Paris : Gallimard.
- Marcus, G. E. (1995), Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-sited Ethnography », *Annual Review of Anthropology*, 24 : 95-117.
- Mirza, V. (2002). Une ethnologie de la mondialisation est-elle possible? *Anthropologie et Sociétés*, 26(1), 159-175.
- Reed, K. (2011). « He »'s the dad isn't he? Gender, race and the politics of prenatal screening. *Ethnicity & Health*, 16(4-5), 327-341.
- Sardan, J.-P. O. de. (2010). Le culturalisme traditionaliste africaniste. *Cahiers d'études africaines*, 198-199-200(2), 419-453.
- Revel, J. (dir). (1996). *Jeux d'échelles. La micro analyse à l'expérience*. Paris : Gallimard - Le Seuil.
- Rochette, J., & Charbit, Y. (1990). Deux maladies génétiques : la drépanocytose et les thalassémies. Enquêtes en région parisienne. *Revue européenne de migrations internationales*, 6(3), 145-160.
- Sauvegrain, P., (2010). *Différence de traitement et traitements différentiels. Les trajectoires de soins des femmes "Africaines" en maternité publique*. Thèse de doctorat de sociologie. Université Paris-VII-Denis-Diderot, Paris.
- Tchernia, G., Bardakdjian, J., Lainé, A., Ly, A. et al. (2008). Un centre d'information et de dépistage de la drépanocytose à Paris. *Bulletin de L'académie nationale de médecine*, 192(7), 1349-1359.
- Vandepitte, J., & Stinjs, J. (1963). Les hémoglobinoses au Congo (Léopoldville) et au Rwanda-Burundi. *Annales de la société belge de médecine tropicale*, (3), 271-282.