



Constructions d'un stigmatisme sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales

Agnès Lainé

► To cite this version:

Agnès Lainé. Constructions d'un stigmatisme sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales. 2009. <hal-00436022>

HAL Id: hal-00436022

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00436022>

Submitted on 25 Nov 2009

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.

Constructions d'un stigmatisme sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales

Agnès Lainé¹

Article soumis à *The Journal of African History*, le 3 août 2009

Résumé en français:

Etre atteint d'une maladie chronique constitue une différence souvent traduite en termes de handicap et de stigmatisme, c'est-à-dire investie d'interprétations et de significations qui affectent les rapports sociaux (Goffman, 1963). La drépanocytose, maladie génétique grave répandue originellement dans les pays du Sud et notamment en Afrique subsaharienne, affecte un nombre croissant de personnes en Occident (Amériques, Europe). Elle est présentée souvent comme une maladie honteuse, cachée parce que objet de stigmatisation. Cette question du stigmatisme paraît polysémique dans les différents sites où la maladie est fréquente en même temps qu'elle est nécessairement affectée par les processus et les modalités de circulation de savoirs, de pratiques et de technologies biomédicales entre les continents. Nous proposons d'explorer ces entrecroisements de significations depuis le début du XXe siècle et leurs implications sociales tant en Afrique subsaharienne que dans le contexte de l'immigration en France.

Mots-clés : maladie chronique, drépanocytose, histoire sociale de la santé, globalisation, stigmatisme, XXe siècle

Résumé en anglais:

Being chronically ill often is a difference in terms of disability and stigma, ie invested with meanings and interpretations that affect social relationships (Goffman, 1963). Sickle-cell anemia, a serious genetic disease originally spread in the South, particularly in sub-Saharan Africa, affects an increasing number of people in the West (Americas, Europe). It is often presented as a shameful disease, hidden object because of stigma. The issue of stigma seems polysemous in different sites where the disease is common at the same time it is necessarily affected by the process and modalities of circulation of knowledge, practices and biomedical technology between continents. We propose to explore these meanings weaving since the early twentieth century and their social implications as in sub-Saharan Africa in the context of immigration in France.

Keywords: chronic disease, sickle cell disease and trait, social history of health, globalization, stigmata, twentieth century

¹ Historienne, Centre d'étude des mondes africains (CEMAF, CNRS 8171), associée à l'IRD-URMIS

L'administrateur résident du cercle de Savalou à
Monsieur le Gouverneur du Dahomey,
Savalou le 1er novembre 1908

« J'ai l'honneur de rendre compte du fait suivant. A mon retour de Cabolé Baguidi me fit part que Noukomouké chef de canton de Djalloucou lui avait envoyé en mon absence un enfant rachitique de sexe féminin qui quoique âgé de 6 ans d'après les dires des gens, ne parle pas et ne marche pas.

Cet enfant désigné par les fétiches locaux comme la cause du défaut de pluies dans cette région devrait suivant les anciennes coutumes être sacrifié (...) Cette enfant m'a été présentée, elle porte le nom de Lokossie, fille de Ogoubi et de Ouée (...) J'ai l'honneur de vous demander l'envoi de cette enfant à Cotonou ; cette solution tout en donnant à la population une satisfaction partielle, permettra l'étude de ce cas de rachitisme. »

L'administrateur résident du cercle de Savalou à
Monsieur le Gouverneur du Dahomey,
Savalou le 19 novembre 1908

« Lokossie paraît bien avoir succombé aux suites de l'état de rachitisme très avancé où elle se trouvait à son arrivée à Savalou. Elle était depuis soignée par ses propres parents au village. Ceux-ci n'ont certainement [pas] apporté je crois tous leurs soins à leur enfant qui tombait assez souvent dans des crises douloureuses à l'une desquelles elle a succombé. (...) »²

L'approche interactionniste de la notion de stigmaté proposée par Erving Goffman a ouvert un cadre de réflexion à l'historien de la santé travaillant sur les maladies chroniques³. Pour Goffman, la stigmatisation d'un handicap (physique, social) découle d'un écart à la norme que le groupe dominant non affecté par ce handicap catégorise et investit de représentations et de significations. Il s'ensuit que chaque groupe social, produisant ses normes, produit également ses individus ou ses groupes stigmatisés. L'approche interactionniste constitue aussi un point d'appui pour une réflexion sur la transformation sociale. En proposant qu'un individu agit en fonction du sens que les objets ont pour lui, que ce sens découle inévitablement d'une interprétation qui se construit dans l'interaction avec

² Archives nationales du Bénin. Fonds ancien. Série E : carton 3^E -2 : cultes traditionnels : correspondances. Je remercie Dominique Juhé-Beaulaton (CEMAf) de m'avoir signalé ce document.

³ E. Goffman. *Stigmaté. Les usages sociaux du handicap* (1963), ed. française aux Editions de Minuit, 1975.

autrui, suggère aussi que les modifications des contextes environnementaux, économiques, techniques, cognitifs, entraînent des modifications des interactions, donc des cadres interprétatifs et des comportements face à cet objet. Toutes les sociétés contemporaines étant affectées par des processus globaux, on peut s'interroger sur les effets de la globalisation sur les normes et les stigmates sociaux. Nous voudrions amorcer cette réflexion avec l'exemple d'une maladie chronique handicapante, la drépanocytose, anciennement répandue en Afrique mais de plus en plus présente en Occident *via* les migrations transcontinentales. Notre propos est de questionner les transformations que la circulation des savoirs et des techniques de prise en charge biomédicale engendre dans le champ symbolique, social et politique depuis le début du XXe siècle⁴. Un des aspects récurrents des discours tenus au sujet de la drépanocytose, tant par les soignants que par le milieu associatif, est de la présenter comme une maladie « taboue », « honteuse » objet de stigmatisation. Cette question du stigmate, très polysémique au Nord et au Sud, semble résulter de chevauchements de significations symboliques opérés par les transferts de savoirs et de pratiques de santé entre les continents. Nous étudierons ces chevauchements et ces transferts à partir de situations observées en Afrique occidentale et en France, en tenant compte des relations historiques entre ces régions et les Etats-Unis d'Amérique.

Savoirs empiriques au Nord et au Sud : Etat des lieux

L'extrait d'archives cité en exergue de ce texte, évoque vraisemblablement un cas de drépanocytose rencontré par un administrateur colonial à une date à laquelle la maladie n'était

⁴ Les sources de la présente étude ont été collectées depuis 25 ans au cours d'enquêtes dont la majeure partie se sont déroulées au Bénin et au Sénégal (1985-1990), au Bénin en 2004, en République du Congo en 2006, au Mali en 2007 et 2008, en France depuis 2003. Les travaux se poursuivent actuellement.

pas identifiée par la médecine occidentale⁵. On y voit une petite fille atteinte d'un état morbide, handicapée et laissée sans soins, qui décède finalement au cours d'une de ses crises de douleurs récurrentes. Selon cette source, son entourage lui attribuant la responsabilité d'un malheur collectif, la destinait à un sacrifice rituel. Dans les sociétés de l'actuel Bénin, les naissances jugées anormales ou les enfants atteints d'une monstruosité physique pouvaient subir ce sort, ce dont attestent quelques sources enquêtes et toujours aujourd'hui la mémoire des habitants⁶. En ce qui concerne la drépanocytose toutefois, maladie qui ne se manifeste pas dans les premiers mois de la vie, dont la sévérité clinique est variable et qui ne provoque pas d'anomalie de conformation physique, les individus atteints n'étaient pas systématiquement traités de cette façon. Ce qui fonde le caractère maléfique, c'est le handicap découlant de la sévérité et de la chronicité de la maladie, ainsi que le caractère récurrent des crises qui inquiètent l'entourage et nécessitent une mise en sens. La traduction religieuse de la situation conduisant à une décision de sacrifice relève toutefois des prêtres-devins. Il s'agit là de l'un des traitements sociaux possibles de cette maladie en Afrique, avant l'émergence des significations biomédicales.

⁵ Qu'il s'agisse d'un enfant drépanocytaire est conforté par le nom donné à l'enfant : Lokossi en référence à *loko* qui désigne l'esprit de l'arbre iroko, auquel sacrifient souvent les femmes en mal d'enfants et notamment les femmes qui perdent des enfants en bas âge.

⁶ M. Quénum, *Au pays des Fons. Us et coutumes du Dahomey* (Maisonneuve et Larose, Paris, 1936, 3è ed.1983) ; A. Lainé, « Mythes et réalités : les enfants nés-pour-mourir en Afrique de l'Ouest », *Epistémê*, Dakar (1990), 87-95, sur: <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00365086/fr/>; D. Bonnet, « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 131, 24, 3 (1994), 93-110.

Le syndrome drépanocytaire majeur

La recherche biomédicale s'est déployée dans plusieurs directions à partir de l'identification de la maladie au début du XXe siècle : hématologique, génétique, épidémiologique et clinique.

Pour la biomédecine, la drépanocytose est une maladie chronique grave d'origine génétique. Elle apparaît à raison d'une probabilité d'une naissance sur quatre dans la descendance de deux parents porteurs silencieux d'un gène atypique, le gène « S ». Ce gène code pour une hémoglobine différente de l'hémoglobine commune « A » de l'adulte. L'hémoglobine S affecte la structure des globules rouges du sang qui se rigidifient sous l'action de certains facteurs (désoxygénation, froid, déshydratation, infection), obstruent les petits vaisseaux sanguins et provoquent l'hypoxie des tissus. Il en résulte une anémie chronique entraînant fatigue, essoufflement, maigreur. L'ictère permanent s'accompagne d'une coloration jaune des yeux, rare caractéristique visible de ces malades. Les drépanocytaires éprouvent des crises de douleurs torturantes ressenties siégeant le plus souvent dans les membres, l'abdomen et le thorax. Ces crises provoquent des lésions qui peuvent affecter tous les organes. Cette maladie se manifeste tôt dans la petite enfance et, en l'absence de soins et de prophylaxie, aboutit souvent à un décès précoce⁷. Cependant il existe des formes plus modérées de la maladie qui autorisent une longévité meilleure. Dans certaines régions les drépanocytaires adultes ne sont pas si rares que cette maladie ne puisse être identifiée. La maigreur, la couleur jaune des yeux, la pâleur et les déformations osseuses au niveau des jambes et des hanches, parfois des ulcères de peau, caractérisent la pathologie des adultes en plus des crises de douleurs.

⁷ Le dépistage néonatal a pour objectif la prise en charge précoce de la maladie qui réduit significativement l'apparition des complications et les risques de mortalité. Il s'est organisé en Angleterre, Allemagne, France et Belgique depuis une dizaine d'années.

On estime à 50 millions le nombre de porteurs du gène dans le monde, principalement en Afrique subsaharienne, aux Antilles, aux Etats-Unis, au Brésil, au Moyen-Orient et en Indes. En Afrique, la fréquence s'accroît d'Ouest en Est et du Nord au Sud pour atteindre ses maxima en Afrique centrale forestière. Là, 1 à 3% des naissances sont des naissances d'homozygotes SS atteints d'une forme grave de la maladie. Les migrations ont amené en Amérique, aux Caraïbes et plus récemment en Europe des personnes porteuses du trait drépanocytaire. En France la drépanocytose est devenue la plus fréquente des maladies génétiques ; le nombre de malades est estimé à 8 000 et le nombre de naissances chaque année autour de 350⁸.

Les soignants reçoivent des malades provenant de diverses régions du monde, majoritairement d'Afrique. Les savoirs qui fondent les pratiques de soins et les politiques de santé rencontrent quotidiennement d'autres savoirs et représentations de la maladie.

Anémie et « mal des os »

La plupart des catégories nosologiques des médecines traditionnelles africaines sont fondées sur le symptôme. La « drépanocytose » ne semble pas avoir de réel équivalent parmi ces catégories, du moins dans ce qu'elles ont de constitutif d'un savoir commun, populaire ou savant. On peut expliquer cela par la multiplicité des symptômes, par le fait que chacun de ces symptômes ne se manifeste pas dans tous les cas et existe dans d'autres pathologies. La plupart des dénominations que l'on peut référer à cette maladie font surtout allusion à la douleur (mal des os, douleur qui broie, mal qui pique, qui brûle), plus rarement aux circonstances de la survenue des crises (la maladie du froid). Mais elles peuvent englober les

⁸ Données de l'Association française pour le dépistage et la prévention du handicap de l'enfant (AFDPHE), cf. Bardakdjian-Michaud J. (2008), « Le diagnostic néonatal de la drépanocytose », *Mt pédiatrie*, 11, 1, janv-fév (2008), 5-8.

douleurs arthritiques liées à l'âge et autres douleurs chroniques. Pourtant, la drépanocytose entraîne des douleurs d'une intensité telle que bien des gens conçoivent qu'il s'agit là de quelque chose d'autre. Certaines particularités linguistiques insistent sur cette intensité douloureuse : *koloci* en bambara (Mali), douleur intense qui donne le sentiment que les os éclatent, se distingue d'un simple *kolo dimi* (mal des os) ; *Célimpolo* en myéné (Gabon) nous est traduit par « le grand rhumatisme ». Ces manifestations les plus connues sont rarement reliées aux autres symptômes. Associées à une anémie, à un ictère et à une grosse rate, les crises sont facilement assimilées à un accès aigu de paludisme, d'autant plus que l'infection palustre est souvent un facteur déclenchant les crises drépanocytaires⁹. Ainsi en pays yoruba (Bénin), la population englobe de telles crises dans l'appellation *ataki* terme dérivé du français « attaque » que les infirmiers m'ont parfois traduit sous le terme « convulsions », « accès pernicieux ». « *Ataki* », « fièvre », « ictère », sont les causes, ou les circonstances, les plus fréquemment attribuées par les mères au décès des jeunes enfants dans les zones rurales.

Mais certains tradithérapeutes font la distinction entre des symptômes relevant de pathologies « confondues » (selon le point de vue biomédical) tout en associant d'autres symptômes en une sorte de syndrome. Dans la région de Kétou en 1985, un tradithérapeute nous a décrit les différentes formes de *kulu kulu* qu'il connaissait, dont l'une correspondait à une forme connue pour être « dans les familles », faire gonfler les vaisseaux sanguins et être une maladie « *qu'on soigne seulement mais qu'on ne guérit pas : toujours ça revient* ». Il m'avait désigné une famille du voisinage « *tous leurs enfants sont comme ça et ils en ont perdu déjà deux* ». Cette famille a pu être repérée et diagnostiquée au dispensaire de la ville : tous leurs enfants vivants étaient atteints d'une drépanocytose SC. Ce thérapeute, spécialisé dans les douleurs aiguës siégeant dans les os, était un cultivateur d'une région éloignée de la

⁹ Les crises, qui résultent d'un manque d'oxygène, sont souvent déclenchées par les infections, mais aussi les changements de température, la déshydratation, l'effort physique.

capitale et ne parlait pas le français. Il est très improbable que son savoir ait été alimenté par des savoirs scientifiques, alors très peu diffusés. De même à Bamako, certains tradithérapeutes rapportent qu'il existe plusieurs sortes de *koloci*¹⁰. Ainsi l'opinion répandue que *les gens* « confondent » la drépanocytose avec le rhumatisme ne tient pas compte des différents niveaux et registres de savoirs ni du fait que, sans examen biologique, nul médecin ne pourrait poser un diagnostic de drépanocytose¹¹. De nouvelles recherches effectuées en 2008 dans une zone reculée du pays malinké proche de la frontière de Guinée, a révélé une situation très proche de celle rencontrée au Bénin il y a vingt-cinq ans et nous confirme dans la conviction de savoirs, d'ailleurs hétérogènes¹², issus des observations empiriques de la population : si la majorité identifie rarement les manifestations de la prime enfance, elle repère les symptômes de l'enfant plus âgé qui évoluent vers une maladie chronique invalidante : « *l'enfant grandit chétif, il ne peut souvent même pas marcher, il ne peut pas travailler* ». La gravité de la maladie est peu reliée à la mortalité infantile, puisque la plupart des enfants drépanocytaires décèdent très jeunes au cours d'un épisode infectieux, mais au handicap physique développé par les malades survivants. En revanche, certains observateurs reliant les symptômes, subodorent l'origine héréditaire de la maladie et savent que ces personnes « n'ont pas longue vie ».

¹⁰ A. Diarra, *Importance des données anthropologiques dans la prise en charge de la drépanocytose*. Thèse de Médecine de la Faculté de médecine (Bamako, 1998), 39.

¹¹ Certaines terminologies issues de la biomédecine englobent aussi plusieurs pathologies. Le mot « rhumatisme », aujourd'hui passé dans la langue courante, a pu être utilisé par les médecins européens avant qu'ils n'apprennent à identifier cette pathologie.

¹² Dans le village de nos enquêtes situé à trois heures de route de Kita et cinq heures de Bamako, rares sont les habitants qui recourent au Centre de santé communautaire. La zone est hors réseaux de téléphone mobile, mais la radio atteint les villages.

Gestion sociale du malheur

Une maladie se manifeste d'abord par une perturbation de l'état du corps ou de l'esprit qui, lorsqu'elle inquiète la personne ou son entourage, donne lieu à des interprétations orientant les conduites et la quête de remèdes¹³. Si un mal est jugé ordinaire, il est traité avec des médicaments de la pharmacopée domestique ou d'un phytothérapeute. La mort d'un enfant, événement affreux pour les parents mais socialement banal, perturbe rarement la famille de façon durable. En revanche la mort répétée d'enfants d'un même couple de parents engendre sur une quête de sens, quelle que soit l'origine du décès (maladie, accident, agression par un animal prédateur). Les causes des malheurs accumulés sont recherchées auprès des devins, des contre-sorciers ou des chefs de culte. Des maux douloureux, invalidants, récidivants ou chroniques, nécessitent aussi une mise en sens mais par laquelle la société n'opère pas les distinctions causales que les savoirs scientifiques réalisent entre maladies biologiques et malheurs sociaux¹⁴.

Cette conception du malheur implique qu'il serait vain de rechercher un caractère systématique aux interprétations et à la quête de remèdes auxquels donne lieu une pathologie aussi multiforme que la drépanocytose, au sein d'un ensemble de maux déjà polysémiques. Elle peut être perçue comme « maladie naturelle », « venant de Dieu », constituer un support d'interprétations morales, magiques, religieuses, et engendrer dans la société des tensions. La

¹³ N. Sindzingré, « La nécessité du sens, l'expérience de l'infortune chez les Senoufo » in : M. Augé & C. Herzlich. (dir.) : *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (Paris, Editions des Archives contemporaines, 1984), 93-122.

¹⁴ Cf. A. Zempleni, « La maladie et ses causes ». In : Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture. *L'ethnographie*, 96-97, 81 (1985), 13-44 ; J.P.Dozon, « Ce que revaloriser la médecine traditionnelle veut dire », *Politique africaine*, 28 (1987), 9-20.

cause du mal peut être « externalisée » du champ des relations sociales (possession par un *djinn* ou par l'esprit d'un ancêtre), éloignée du cercle des proches (agression sorcière d'un voisin ou d'un autre village) ou « internalisée » (transgression commise par le malade ou un parent proche). Dans certains cas le malade lui-même est perçu comme un esprit malveillant venu tourmenter ses parents, notamment en Afrique soudanaise et centrale, chrétienne ou animiste, où elle est incluse dans les croyances aux « mauvaises réincarnations » (Lainé, 1990)¹⁵. L'extrait d'archive cité en exergue de ce texte en montre un exemple. Les enquêtes en France, où résident des familles originaires des pays d'Afrique francophone, permettent d'entrevoir la diversité des situations, certaines reflétant une violence manifeste¹⁶. Mais le plus souvent cette violence est sourde et discrète. Les mères dont les enfants décèdent, ou sont malades, suscitent une certaine méfiance qui peut inciter le mari à prendre une seconde épouse. Le malade peut faire l'objet d'un ostracisme lorsque sa maladie paraît incompatible avec la vie sociale : on épouse rarement un malade chronique dont les soins coûtent cher ou incapable de travailler. Mais le malheur suscite aussi de grandes solidarités. Quoiqu'il en soit, le mal n'apparaît pas immédiatement incurable et la maladie ne provient pas des ancêtres ou

¹⁵ Cette croyance est relative aux enfants d'une même mère décédés successivement dont il est pensé qu'il s'agit du même qui revient chaque fois, nés « pour ne pas rester » (*abiku* en langue fon et yoruba au Bénin, ce qui signifie « il est né, il est mort », ou « nés-pour-mourir » comme nous l'avons traduit dans ce texte antérieur). Le travail du devin est d'arrêter la mort avec l'enfant suivant au moyen de rituels appropriés. Des enfants qui naissent avec certains signes tangibles de naissance anormale, avec le cordon autour du cou par exemple, ou des infirmités étaient inclus dans ces mauvaises réincarnations et réputés maléfiques. Au Mali nous n'avons pas trouvé de croyances aussi structurées. Si l'on nous a bien rapporté qu'un tel enfant pouvait être considéré comme un porte-malheur, cela ne semble pas avoir les mêmes conséquences pour lui-même ou sa famille. Nous faisons l'hypothèse que ces croyances anciennes ont été recouvertes par l'Islam : elles perdent de leur force au fur et à mesure qu'on s'éloigne du littoral soudanais vers les régions sahéennes majoritairement musulmanes.

¹⁶ Certaines femmes avouent rester en France pour mettre à l'abri leur enfant des intrusions familiales et des interprétations malveillantes, d'autres sont chassées par la belle-famille.

des parents de manière systématique. L'espoir reste permis, le malheur expliqué, les remèdes envisagés. Surtout, l'isolement social résulte éventuellement des complications de la maladie mais ne les précède pas ; le stigmate aggrave la souffrance mais ne l'engendre pas. Ce mal n'est pas différent d'autres maladies chroniques handicapantes et non contagieuses.

L'émergence d'une médecine prédictive, issue du développement des connaissances biomédicales et des dépistages prénuptiaux et néonataux, transforme ces configurations sociales.

Les représentations liées au savoir scientifique : des Etats-Unis vers l'Europe et l'Afrique (1910- env~1960)

Les nouvelles lignes d'interprétation ont émergé de contextes politiques successifs. On distinguera deux étapes, la première se déroulant aux Etats-Unis entre 1910 et 1960, emprunte de discrimination raciale à l'encontre des Noirs descendants d'esclaves aux Etats-Unis et aux Antilles, et en Afrique pendant la période coloniale où se développe une recherche épidémiologique à partir de 1944. La seconde période est marquée par les indépendances des Etats africains, la lutte pour les droits civiques des Africains-Américains, le développement de la recherche internationale et des coopérations multilatérales tout autant que par les migrations intra et intercontinentales de populations africaines et antillaises en quête de meilleures conditions de vie. Les échanges entre les continents ont favorisé les entrecroisements de savoirs, de représentations et de pratiques face à la maladie.

Une maladie « du sang » : les rouges faucilles de la drépanocytose

En 1910, le Dr Herrick identifie au microscope la présence de « *peculiar and elongated red blood cells* » dans le sang d'un étudiant caribéen aux Etats-Unis souffrant d'anémie chronique. Cette forme particulière des hématies signe depuis lors la carte d'identité de la maladie. Quelles que soient les dénominations : *sickle cell disease* en anglais, sicklémie,

anémie falciforme ou drépanocytose en français (du grec *drepanon* : faucille), toutes les terminologies évoquent la forme en « faucille » du globule rouge font de cette maladie avant tout une « anomalie du sang ». Elle entre alors dans le registre des significations symboliques qui entourent ce fluide organique marqué par une sémantique identitaire. L'image du globule rouge falciforme figure depuis sur la couverture de tous les ouvrages biomédicaux consacrés à la maladie, et dans le logo de nombreuses associations de malades, symbole autant que signe de ralliement à la « cause » des malades.

Après que Pauling en 1949 eut précisé que l'anomalie était celle de la molécule d'hémoglobine¹⁷, la drépanocytose est entrée dans l'ensemble nosologique des maladies de l'hémoglobine, ce qui précise mais ne modifie pas sa signification comme maladie du sang. C'est donc ainsi qu'elle continue d'être expliquée par les soignants aux malades grâce à la facilité de communication que permet une base de connaissance partagée : chacun connaît le sang, pas l'hémoglobine. Les soignants expliquent souvent les crises de douleurs par un schéma rhéologique montrant que les globules rouges obturent les vaisseaux. Les patients comprennent ainsi mieux l'origine naturelle des douleurs, mais assimilent le caractère néfaste du sang drépanocytaire transmis par les parents, caractérisation négative accentuée par l'exclusion des hétérozygotes « AS »¹⁸ du don de sang, dans certains pays comme la France¹⁹.

Cette explication s'est diffusée depuis les centres de santé, les médias et les programmes scolaires de façon plus prégnante en Afrique qu'en Europe où elle côtoie celle de maladie génétique. Dans certaines régions d'Afrique centrale (Gabon, Cameroun), le sang n'est pas seulement un fluide vital marqueur d'identité, il est la substance de son être et

¹⁷ L. Pauling, H.A. Itano, S.J. Singer, I.C. Wells, « Sickle-cell anemia : a molecular disease », *Science* (USA), 110 (1949), 543-548.

¹⁸ Les hétérozygotes portant un gène A (hémoglobine A) et un gène S, sont dits AS.

¹⁹ En raison de difficultés techniques : les globules rouges contenant de l'hémoglobine S, obstruent les filtres.

contient sa destinée. Avoir un mauvais sang, c'est être malchanceux et porteur de malchance. Les théories populaires de la procréation et de la gestation font aussi peser sur le père ou sur la mère, en fonction du rôle attribué au sang dans ce processus par chaque société, la responsabilité de la maladie de leur enfant.

Plus récemment, l'étiologie « maladie du sang » s'est associée au sida, autre maladie stigmatisée. Nos enquêtes montrent des « confusions » croissantes entre drépanocytose et sida, entre porteurs sains de la drépanocytose et porteurs du VIH²⁰.

Maladie génétique : des parents porteurs « sains » d'un gène « létal »

Tôt dans le XXème siècle il est montré que la maladie possède un caractère familial ayant deux formes, mineure et majeure qui correspondent aux formes, hétérozygote et homozygote, de la drépanocytose²¹. Elle devient une maladie « incurable » puisque génétique, un registre interprétatif inconnu des sociétés rurales africaines et particulièrement mal vécu par les familles. Une autre conséquence est que le risque de stigmatisation se déplace ou s'étend des malades à leurs parents, les hétérozygotes AS, culpabilisés de transmettre une maladie grave à leur descendance.

Le pronostic funèbre qui accompagne l'annonce du diagnostic est un vecteur puissant de stigmatisation. Presque toutes les mères d'enfants malades s'entendent prédire que leur

²⁰ Étudiées en psychologie chez les migrants en France par Faure J., 2006, « De l'infection par le VIH à la drépanocytose : un passage dans ma pratique clinique auprès des patients migrants ». *Actes du Séminaire de Formation de la Commission PSY – S.F.L.S, « Passages »* (Paris, 2006).

²¹ L.W. Diggs, C.F. Ahman, J. Bibb, « The incidence and significance of the sickle-cell trait », *Annals of Internal Medicine*, 7 (1933), 769-780. Le gène S est codominant du point de vue de son expression physiologique, puisque l'hémoglobine S est présente dans le sang des hétérozygotes, mais récessif du point de vue de son expression clinique : les hétérozygotes sont asymptomatiques sauf dans certains environnements extrêmes (hautes altitudes, efforts particulièrement violents). Cette question controversée au XXe siècle fait à nouveau l'objet de recherches.

enfant ne passera pas un âge donné, prédiction issue des observations empiriques et des statistiques sanitaires sur la mortalité de la maladie mais variable en fonction de l'inspiration de celui qui fait l'annonce : 10 ans, 18, 20 ou 30 ans. Dans une population peu accoutumée à la médecine prédictive, cette annonce cruelle résonne comme la malédiction d'un jeteur de sorts. La maladie devient synonyme de mort.

Avec le dépistage néonatal de la maladie, l'annonce de la maladie génétique précède l'apparition des symptômes et fait peser le risque de stigmatisation du malade en amont. Surtout elle tend à en déplacer les effets du malade à ses parents. Le dépistage permet une prise en charge précoce qui prévient les complications, mais fragilise les couples. Généralisé sur tout le territoire français depuis 2000, il est « ciblé » sur les enfants dont les deux parents sont originaires des zones à risque²². Les malades dont un tiers est d'origine antillaise et près des deux-tiers d'origine africaine, ont en commun des traits phénotypiques les faisant reconnaître comme Noirs, renforçant une équation installée depuis le début du XXe siècle entre drépanocytose et « maladie des Noirs ».

« Race »²³ et stigmaté : la drépanocytose, une « maladie des Noirs »

En Amérique et en Europe, la plupart des porteurs du gène S sont africains de naissance ou d'ascendance. Ce fait, incontestable en raison de l'histoire épidémiologique et de

²² Ce choix fait par les pouvoirs publics pour optimiser le rapport coût/efficacité est fortement critiqué par les associations de malades et les médecins pour le risque de stigmatisation qu'il fait peser sur les populations, et pour risque de ne pas dépister tous les malades. Sur ce sujet voir M ; de Montalembert, D. Bonnet et al., « Ethical aspects of neonatal screening for sickle-cell disease in Western European countries », *Acta paediatrica*, 94 (2005), 1-4.

²³ Le mot « race » est utilisé ici comme une catégorie historiquement construite et non comme une catégorie scientifiquement valide.

l'histoire des flux migratoires, n'explique pas à elle seule la construction sociale de la drépanocytose comme maladie des « Noirs ». Il suffit de se demander ce qu'il en serait aujourd'hui si la maladie avait été identifiée en Inde où elle concerne des personnes de toutes couleurs de peau. Les scientifiques indiens n'auraient-ils pas eu tendance à couler aussi leurs statistiques épidémiologiques dans des catégorisations de castes propres à leur organisation sociale²⁴ ? Mais c'est dans une société fortement marquée par la ségrégation raciale entre Blancs et descendants d'esclaves que son histoire scientifique se déroule, puis s'extériorise vers les autres continents²⁵. Avec le développement des études sur l'hérédité le gène « S » de la drépanocytose acquiert le poids d'une « tare »²⁶. Ce terme assigne à la maladie et aux peuples qui la portent une forte charge symbolique négative, mettant en question son droit même à l'existence. Quel sorcier, au fond de son village, pourrait revendiquer un instrument symbolique d'une telle puissance pour prédire le malheur et induire les comportements sociaux qu'une pareille menace implique ?

Ces lignes d'interprétation -hématologique, génétique et raciale- se sont entrecroisées dans la pensée eugéniste des Anglo-saxons jusqu'à la fin des années 1950. L'existence d'une maladie des Noirs, qui n'était pas encore connue des médecins coloniaux en Afrique, a fait

²⁴ Comme cela a été fait par la suite, cf. par exemple R.B. Gupta, "Sickle cell disease load in Madhya Pradesh", *Newsletter of the Regional Medical Center Research for Tribes*, Jabalpur, 3, 1 (2006), 1-7.

²⁵ M.Tapper a étudié en détail la construction raciale de la maladie aux Etats-Unis : *In the Blood. Sickle cell anemia and the politics of race* (Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1999) ; nous l'avons abordée ailleurs sur le versant de l'historiographie africaine avec d'autres caractères biologiques ; *Généétique des populations et histoire du peuplement de l'Afrique. Essai historiographie et d'épistémologie* (Thèse d'histoire de l'Université Paris I Panthéon Sorbonne, Presses Universitaires de Lille, Diffusion septentrion, 1998), 2 vol. ; « Identités biologiques, identités sociales et conflits ethniques en Afrique subsaharienne », *Journal des anthropologues*, « Médecine et Biologie : chimères et production du social », 88-89 (2002), 29-39.

²⁶ Cf. l'article de H.J. Müller par exemple : « Our load of mutations », *American Journal of Human Genetics*, 2 (1950), 111-176. En ces débuts de la science génétique, seuls des gènes défavorables étaient connus.

penser que son apparition était due à l'implantation des Africains hors de leur milieu et de métissages avec des Blancs. Pour Tapper il s'agissait d'une façon de rappeler le caractère exogène des Noirs et de contester leur droit à la citoyenneté américaine. Dès avant la guerre en effet, la caractérisation biologique tend à devenir un moyen d'assigner à chacun sa place dans l'histoire, son espace dans le monde et ses droits dans la société²⁷.

Cette question est posée de manière récurrente par les familles concernées par la maladie drépanocytaire en France : « pourquoi les Noirs ? », question qui résonne comme une malédiction et comme l'annonce d'un handicap de plus dans la société d'accueil.

Regards coloniaux contradictoires sur le continent africain : anthropologie biologique ou facteur adaptatif

Les médecins coloniaux ont commencé à dépister l'hémoglobine S après la seconde guerre mondiale, d'abord persuadés que la forme homozygote n'était pas morbide en Afrique, puisqu'ils n'avaient jamais repéré cette pathologie. Aussi le dépistage en Afrique de l'Ouest a d'abord pris la forme d'une recherche anthropo-biologique alimentée par la grille de lecture ethno-raciale américaine²⁸. La diversité des chiffres de prévalence, la conviction qu'il s'agit

²⁷ Les recherches sur les relations entre races et groupes sanguins se développent entre les deux guerres mondiales sur le terreau nationaliste, en Allemagne nazie à l'Institut d'anthropologie Kaiser Wilhelm, comme en France dans les écrits d'un René Martial. Elles débouchent sur la conclusion du caractère « inassimilable » de certaines ethnies ou de certains étrangers. Nous avons rapporté ailleurs l'exportation de ce paradigme ethno-racial dans ses rapports à la citoyenneté, notamment dans l'Afrique des Grands-Lacs : « L'anthropologie génétique et la question de la citoyenneté dans la région des Grands Lacs », *Droit et Cultures*, 38, 2 (1999), 80-106 et les débats suscités par la vision biologisante de l'histoire au cœur du *Human Genome Project* aux Etats Unis : « L'anthropologie biologique et l'Afrique au XXe siècle », in C. Deslauriers et D. Juhé-Beaulaton (dir) : *Afrique, terre d'histoire. Au cœur de la recherche avec Jean-Pierre Chrétien* (Paris, Karthala, 2007), 131-158. Plus récemment le projet de recourir à un test ADN pour authentifier la filiation des enfants d'immigrés, dans le cadre de la politique française de regroupement familial, a suscité de vives controverses.

²⁸ Le premier cas est identifié en 1946. Par la suite les cas feront souvent l'objet d'études cliniques.

d'un gène très ancien, ont alimenté les spéculations sur la préhistoire du peuplement humain dont l'archéologie dessine le berceau sur ce continent. L'hémoglobine S devint un marqueur des migrations, un « traqueur » d'histoire, mais aussi une assignation à l'origine géographique ou ethnique.

Cependant, en contrepoint à l'interprétation raciale, émerge une interprétation de la drépanocytose comme facteur d'adaptation : une maladie létale, à des fréquences aussi élevées qu'en Afrique, ne peut s'expliquer que par un avantage sélectif conféré par le gène aux hétérozygotes. L'hypothèse que le paludisme constitue la condition de cette sélection, est avancée concomitamment²⁹ mais reste très controversée pendant toute la deuxième moitié du XXe siècle malgré les indices convergents apportés par la littérature scientifique depuis lors³⁰. Les réticences d'une partie des scientifiques s'expliquent, selon nous, par leur vision du monde : la théorie de l'adaptation, à un environnement lui-même façonné par les sociétés humaines, constitue une alternative à l'interprétation raciale de l'histoire. Si le gène S est un

²⁹ Hypothèse proposée par le généticien JBS Haldane : « Disease and Evolution », *Ricerca Scientifica*, 19-Suppl.1 (1949), 3-10.

³⁰ Les indices sont d'abord épidémiologiques et statistiques : superposition des zones d'infestations palustres (notamment par *P. falciparum*) avec les régions concernées par le gène S, longévité plus grande des enfants AS, études comparées de mortalité par tranche d'âge entre groupes d'enfants AA et AS etc. A partir de 1978 suivent quelques études biologiques : études in vitro du comportement du plasmodium et des cellules parasitées AS et AA. La littérature est assez abondante sur le sujet entre 1950 et 1985 - par ex. E.F. Roth, M. Friedman, Y. Ueda, I. Tellez, « Sickling rates of human AS red cells infected in vitro with *Plasmodium falciparum* malaria », *Science*, 202 (1978), 650-652; A.F. Fleming, J. Storey, L. Molineau, E.A. Iroko, « Abnormal haemoglobins in the Sudan savanna of Nigeria. I. Prevalence of haemoglobins and relationships between sickle cell trait, malaria and survival », *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*, 73 (1979), 161-172. Ces travaux montrent que les hétérozygotes AS décèdent moins souvent dans l'enfance d'accès de neuropaludisme. Aujourd'hui certains médecins estiment toujours que cette théorie n'est pas prouvée, ce qui pose la question de la nature de la preuve qui serait jugée recevable.

avantage sélectif, il n'est pas une « tare », ce qui permet un discours valorisant les porteurs du trait drépanocytaire. En Afrique subsaharienne où le paludisme tue des dizaines de milliers d'individus chaque année, porter une hémoglobine « anormale » représente un avantage appréciable. Dans une perspective eugéniste, des médecins auraient pu recommander à des porteurs d'hémoglobine A d'épouser des porteurs d'hémoglobine S afin d'augmenter les chances vitales de leur descendance. Cette « prévention » n'a jamais vu le jour, la seule recommandation étant faite en négatif, aux AS de ne pas épouser d'autres AS. La personne AS encourt alors un risque d'empêchement au mariage, surtout en milieu urbain où les messages de prévention atteignent un nombre croissant de personnes. Dans les zones de fortes prévalences, notamment urbaines, être AS a tendu, en effet, à *devenir* « tabou ». Les femmes, plus concernées par la procréation, se font plus souvent dépister, mais comment amener le fiancé à en faire autant sans lui révéler son propre statut de transmetteur sain et risquer le rejet ? Le silence est alors de règle, mais il annule toute l'efficacité du dépistage anténatal³¹.

Globalisation et croisements des représentations (1960, ~)

Stigmates et réversion du stigmaté : assignations et revendications

Maladie emblématique de l'inégalité « raciale », la drépanocytose est portée sur le terrain politique par Malcolm X et le parti des Black Panthers³². Ce lobbying politique porte ses fruits lorsque la drépanocytose est enfin incluse dans les priorités de santé publique du

³¹ Certains pays comme la Guinée ont rendu le dépistage prénuptial obligatoire. De faux certificats sont apparus.

³² La première discrimination étant le manque de soin. Une prise en charge a été organisée par le parti des Black Panthers au sein de la BPP'Sickle Cell Anemia Foundation, notamment par le Dr Tolbert Small, médecin volontaire dans l'une des cliniques créées par ce parti à destination des Noirs pauvres. Voir aussi sur ce sujet K. Wailoo, *Dying in the city of the Blues. Sickle cell anemia and the politics of race and health* (Chapell Hill, The University of California Press, 2002).

gouvernement fédéral³³. Mais Fullwiley rapporte que sur 6 millions de dollars déployés par le plan national, cinq furent attribués au dépistage et au conseil génétique, et un seul à la recherche thérapeutique³⁴. La drépanocytose restait moins une maladie à soigner des naissances à éviter. Or la mise en place des conseils génétiques peinait à s'extraire de la pensée eugéniste qui a présidé à leur création. Selon Terrenoire, la campagne de dépistage ciblée sur les Noirs a été organisée sans les précautions éthiques qui, dans les mêmes années, ont accompagné la campagne de prévention de la maladie de Tay-Sachs orientée vers la communauté juive : confusion des malades et des porteurs sains, coercition des consultants, non respect de la confidentialité des résultats³⁵. La discrimination menaçait les hétérozygotes AS pour l'accès à certains emplois et devant les compagnies d'assurances. Ces campagnes ont laissé des traces profondes. Aussi, en 1971 les associations locales de malades se fédèrent en une *Association for Sickle Cell Disease* qui encourage les travaux sur le caractère asymptomatique du trait drépanocytaire. Devenue en 1994 *The Sickle Cell Disease Association of America*, elle implante dans de nombreux Etats américains des antennes qui œuvrent pour l'accès au soin des malades, la promotion de la recherche clinique et thérapeutique ainsi que pour la mise en place d'une prise en charge « intégrée » incluant les soins aux malades, un soutien psychologique et social, le conseil génétique et l'éducation

³³ Voir le discours programmatique de Richard Nixon, 1971 (18 fev.), "Health Message", *Congressional quarterly Almanach*, 27, 37A-38A, quelques mois avant la signature de la résolution du 92^{ème} Congrès du Sénat en novembre, publié en 1972 : *National Sickle Cell Prevention Act*, US Government Print Off, Washington, 1972.

³⁴ D. Fullwiley D., « Contingences de la maladie. Politiques culturelles de la souffrance au regard du trait drépanocytaire au Sénégal ». In Lainé A. (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline* (Paris, Karthala, 2004), 243-278.

³⁵ G. Terrenoire « L'évolution du conseil génétique aux Etats-Unis de 1940 à 1980. Pratique et légitimation ». *Sciences sociales et santé*, vol.4, 3-4 (1986), 72-73.

sanitaire des familles. L'assistance financière et la recherche d'emploi font partie des efforts déployés par la solidarité associative, avec grande difficulté comme le rappelle Fullwiley³⁶.

Les connaissances scientifiques sur la maladie se diffusent vers l'Europe et l'Afrique via les médecins coloniaux puis les médecins africains formés en Occident qui organisent les services d'hématologie à partir des années 1980 dans les centres hospitaliers-universitaires des capitales d'Afrique. Les modèles de prise en charge intégrée ont aussi essaimé aux Caraïbes, en Angleterre, en Belgique, en France et plus récemment en Afrique.

A la toute fin du XXe siècle, la diffusion des savoirs prend appui sur les réseaux internationaux : le Réseau francophone de lutte contre la drépanocytose créé en 2000 à l'initiative d'une française d'ascendance camerounaise³⁷, devenu l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose en 2005, fédère un réseau clinique de spécialistes et des associations locales du Nord et du Sud en vue d'accroître la capacité des Etats à prendre en charge la maladie. La phase première de son action a consisté en l'exercice d'un lobbying qui s'appuie sur des Congrès scientifiques et associatifs fortement médiatisés³⁸ avec le soutien politique des épouses de plusieurs chefs d'Etat africains (Sénégal, RDC, Tchad, Mali). Cette mobilisation a débouché sur la reconnaissance de la maladie comme priorité de santé publique par l'Unesco et l'Union africaine en 2005, par l'Organisation mondiale de la Santé en 2006 et enfin tout récemment par les Nations-Unies (décision du 22 décembre 2008 ratifiée le 19 juin 2009).

³⁶ « Race, biologie et maladie. La difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis », *Sciences sociales et santé*, 16 (1998), 129-158.

³⁷ A partir de l'ONG Sud-Développement, tournée vers le développement des pays africains notamment. L'Organisation reste majoritairement francophone même si l'on note la participation régulière de scientifiques venus des Indes et de la Jamaïque. Le monde anglophone reste à l'écart sans qu'on puisse affirmer que les causes historiques et linguistiques en soient toute l'explication. Les associations de malades américaines et anglaises n'ont jusqu'ici pas de lien avec les pays anglophones d'Afrique, à l'exception du Ghana.

³⁸ A Paris en 2000 et 2003, Cotonou en 2004, Brazzaville en 2005, Dakar en 2006.

Les militants s'appuient en France sur des modèles antérieurs. De façon assumée, ils empruntent aux associations de lutte contre le sida leurs modes de mobilisation (événements, médiatisation, nomination d'ambassadeurs issus du milieu sportif ou artistique, témoignages de malades) et aux associations noires leurs revendications de prise en charge de la maladie en les intégrant à une revendication plus globale de leurs droits à la citoyenneté.

Maladie des Immigrés, maladie de Français

L'immigration vers l'Europe depuis les anciennes colonies subsahariennes s'accroît à partir des années 1960. En France elle est concomitante des migrations antillaises vers la métropole. Rien n'existe alors pour la prise en charge des drépanocytaires, victimes d'une maladie inconnue dans l'hexagone et complètement négligée aux Antilles. Devant le nombre croissant de malades, la prise en charge et la recherche clinique sont organisées lentement par des médecins courageux et isolés. Dans ce contexte, la drépanocytose revêt des significations qui sont en cours d'étude mais dont le stigmatisme, la marginalisation et la ghettoïsation sont des aspects prédominants dans les discours. A partir des années 1990 les revendications des malades tendent à se faire plus radicales. Plus instruits, ils sont aussi plus nombreux à être citoyens et revendiquent la prise en compte de leur maladie comme corollaire de leur place dans une société qui les repousse aux marges. C'est donc comme Français qu'ils se regroupent en associations et entrent en relation avec les Centres médicaux, les ONG et les Pouvoirs publics nationaux, ainsi qu'avec les associations à caractère plus politique de défense des communautés³⁹. Les discours et les formes de mobilisation ne sont pas sans rappeler les mobilisations afro-américaines. Mais à la différence des Etats-Unis, l'organisation des associations est confrontée à des clivages communautaires qui contrarient

³⁹ Comme le Conseil représentatif des associations noires (CRAN) créé en France à la suite des émeutes des banlieues de 2005.

l'action fédérative. Dans le nord du pays, notamment en Ile-de-France, ce clivage se situe surtout entre Antillais et personnes d'origine subsaharienne ; dans le Sud-Est il sépare les familles originaires du Maghreb, les Européens d'origine italienne, sicilienne ou corse, plus fréquemment atteints de thalassémie, une maladie voisine de la drépanocytose. Ces différences géographiques recourent, sans s'y superposer, un clivage plus profond entre Nationaux et Etrangers. Les malades immigrés sont nombreux au côté des Français, voire dans leurs associations. Aussi les militants sont devant un dilemme, pris entre leur solidarité avec l'ensemble des malades dont ils partagent les souffrances, et la crainte de faire replonger la maladie déjà considérée comme exogène dans une altérité radicale. Les difficultés rencontrées par les malades étrangers à renouveler leur droit au séjour ont récemment mis en exergue ces contradictions.

La politique dite d'« immigration choisie », mise en œuvre par le gouvernement français à la suite des élections présidentielles de 2007, conduit à renouveler au cas par cas le titre de séjour d'étrangers en situation régulière et organise l'expulsion du territoire des immigrés non régularisés. Jusque là, dans le cadre d'une loi de 1998 toujours actuelle, une maladie grave considérée comme non prise en charge dans le pays d'origine favorisait la reconduction d'un titre de séjour pour le malade lui-même ou pour l'un des deux parents, s'il s'agissait d'un enfant. Le titre de séjour permettait l'obtention de la couverture universelle maladie (CMU), la maladie étant prise en charge à 100% par la Sécurité sociale. Cette mesure épaulait les familles dans leur insertion sociale et professionnelle. Les critères qui fondaient la « non prise en charge » dans le pays d'origine se sont restreints, indépendamment des situations concrètes de qualité et d'accessibilité des soins dans le pays d'origine⁴⁰. Devant le

⁴⁰ Paragraphe n°11 de l'article L.313-11 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA). Cf. rapport de l'Observatoire du Droit à la santé des Etrangers (ODSE), *La régularisation pour raison médicale en France. Un bilan de santé alarmant, 1998-2008*, (Paris, 2008).

coût de la prise en charge de cette maladie pour les finances publiques, la question posée est la légitimité de l'accès des Etrangers au système de soins. Certains malades vivent aujourd'hui dans la clandestinité.

Ces questions agitent les discussions et font surgir des tensions entre malades, médecins, associations et Pouvoirs publics. Elles démontrent, s'il en était besoin, l'imbrication des enjeux sanitaires avec les questions politiques qui traversent les sociétés.

Effets des savoirs globaux sur les situations locales : de l'ethnie malade aux comportements néfastes

Dans divers pays d'Afrique le gène S tend à être perçu par la population comme caractéristique de régions ou ethnies. Au Mali c'est la maladie des Peuls ou des Sarakollés ; à Madagascar, celle des gens du Sud-Est de l'Ile. Ces réputations ne doivent pas tout aux enquêtes épidémiologiques, elles doivent aussi à une vision de l'hérédité perceptible dans l'historiographie scientifique où le gène est moins vu comme fait d'adaptation que comme fait de nature (la tare), voire d'une culture contre-nature : cette vision recourt à l'endogamie pour expliquer les fréquences élevées du gène dans certains groupes sociaux. Or s'il est admis que l'endogamie favorise la naissance d'homozygotes SS – donc de malades - dans un groupe social où le gène est fréquent, elle n'explique pas que le gène soit fréquent dans ce groupe⁴¹.

⁴¹ La théorie de l'adaptation s'oppose à celle de l'endogamie: pour que l'endogamie produise des homozygotes en grand nombre il faut que le gène existe déjà dans la population à une fréquence élevée. Ce n'est pas l'endogamie qui l'y a amenée. L'hypothèse que, en raison de l'endogamie, le « gène ne sort pas du groupe » méconnaît aussi que si le gène S est perpétué dans la génération suivante, le gène A est perpétué également, reproduisant les mêmes fréquences relatives. Par ailleurs dans un groupe qui produit des homozygotes dont 80% n'atteignent pas l'âge de la reproduction, le gène « sort » du groupe par le décès des jeunes. La fréquence du gène devrait donc diminuer de génération en génération. Pour les partisans de l'adaptation, l'avantage dont bénéficient les hétérozygotes reste donc la meilleure explication en l'état des connaissances.

Un glissement interprétatif s'est opéré comme en témoignent les thèses des facultés de médecine des années 1970 (Dakar, Bamako, Cotonou) et aujourd'hui la rumeur publique. Les gens « se marient entre eux » explique-t-on, ainsi « le gène ne sort pas du groupe ». Ce qui est alors pathologique, ce n'est plus seulement la structure génétique de la population, mais aussi sa culture, ses modes d'alliance et de filiation : « chez nous on est des ignorants, on marie sa cousine, il faut changer les comportements » affirme une femme sarakollé, mère d'enfants drépanocytaires. Ainsi le tort en reviendrait aux parents et aux coutumes.

La drépanocytose, entre méconnaissance et stigmatisation

Dans les zones rurales du Mali et du Sénégal, il ne nous est pas apparu que l'étiologie « grande douleur des os » entraîne un ostracisme envers les malades ou leurs familles, à l'instar d'une maladie comme la lèpre par exemple, ou de la situation aigue rencontrée par l'administrateur colonial au Bénin en 1908. Les malades sont entourés de soin et de solidarité, autant que les moyens de la famille le permettent. Lorsque l'explication magique est invoquée, la source de l'agression est plutôt située hors du groupe familial. En réalité la plupart des gens ne connaissent pas la maladie, ni dans la conception locale ni dans sa forme biomédicale. La charge symbolique négative paraît augmenter avec l'acquisition de savoirs issus de la biomédecine, dans une population plutôt issue des grandes villes, moyennement ou peu instruites, détenant une information incomplète quelquefois issue du bouche-à-oreille. Les situations les plus violentes viennent de Kinshasa, mégapole d'Afrique centrale où se réfugient les victimes des guerres civiles depuis 15 ans. La misère y a grandi et, dans cette population partiellement déstructurée, il ne fait pas bon être un enfant des rues, un orphelin de guerre, un malade du sida ou de la drépanocytose. La maladie drépanocytaire est là plus fréquente que partout ailleurs ; elle y revêt les conceptions liées aux morts d'enfants à répétition. C'est dans ces zones urbaines que les significations néfastes de la maladie tendent à constituer un « syndrome socio-drépanocytaire » : maladie incurable, mortelle à court terme,

invalidante, et surtout ruineuse à soigner. Héritaire, elle pointe les familles du doigt. Ici c'est le doigt de Dieu, là celui du Diable, ou encore une maladie du sang et de la mauvaise chance, voire une maladie d'enfants mal incarnés ou d'enfants-sorciers⁴². Mais partout elle est liée à l'Afrique, à sa pauvreté, à son histoire et la couleur de la peau. Ces significations issues de savoirs croisés et stratifiés entre Afrique et Occident, se sont enchâssées dans les conceptions locales du malheur.

« Nous sommes 50 millions d'AS : qu'est-ce qu'on fait ? » ?

Le « tabou » de la maladie n'est pas donc issu des cultures africaines ; il s'est construit au cours du XXème siècle à partir de situations locales sur lesquels de nouveaux savoirs ont agi comme des catalyseurs. Le stigmat affectant les drépanocytaires sévèrement malades se reporte de plus en plus vers les malades légers et les porteurs sains du gène.

Une militante associative, sœur hétérozygote AS d'une jeune femme drépanocytaire décédée, concluait un entretien en ces termes : « Nous ne sommes pas des malades. Mais s'il y a des malades, c'est qu'il y a des hétérozygotes. Il faut faire un congrès international des hétérozygotes ; voilà : nous sommes 50 millions, qu'est-ce qu'on fait ? ».

Dans de nombreux pays d'Afrique, la pauvreté des familles et l'insuffisance des structures de santé rendent les soins aux drépanocytaires impossibles pour la majorité de la population. A quoi sert donc le diagnostic précoce d'une maladie qu'on ne peut pas prendre en charge ? En l'absence de traitement, la prévention des naissances par le conseil génétique apparaît souvent comme une solution accessible aux Etats du Sud. Mais on vient de voir que, plus l'information biomédicale circule plus le stigmat augmente et contrecarre les bénéfices attendus de cette prévention. Aussi, la Santé publique des Etats paraît devant un défi :

⁴² Cf. J. Tonda, « La violence de l'imaginaire des enfants-sorciers », *Cahiers d'études africaines*, 189-190 (2008), 325-343.

entreprendre des campagnes de prévention de sorte que ce message puisse être reçu comme une opportunité de mieux prendre en main son avenir et non comme l'annonce d'un malheur inéluctable. La médecine scientifique, dont c'est la mission de connaître, de soigner et de guérir, a créé ici une situation paradoxale ; la méconnaissance, les représentations et les nouveaux savoirs conjugués l'ont rendue épineuse. Jusqu'ici les significations négatives du gène S ont largement prédominé par rapport aux significations qui auraient pu proposer aux porteurs du trait drépanocytaire une vision plus positive d'eux-mêmes. Inverser cette tendance reviendrait à « déconstruire » le stigmaté par des messages appropriés⁴³, en attendant un traitement efficace à bas prix qui serait certainement le meilleur des atouts contre la maladie et ses stigmates sociaux.

Repères chronologiques

- 1910** : Identification de la maladie due à la falciformation des globules rouges (Sickle cell disease).
- 1917** : La maladie est héréditaire.
- 1944** : Premières investigations de prévalence en Afrique anglophone (Nigeria)
- 1949** : La maladie est reconnue comme due à une hémoglobine anormale. L'hypothèse du paludisme comme facteur de sélection du gène est émise ; début d'une vaste enquête de prévalence en Afrique occidentale française dans le cadre de la Mission anthropologique (1949-1951)
- 1960~**: Mobilisations des militants de la lutte pour les droits civiques (USA)
- 1971**: *Assoc. for Sickle Cell Disease (USA)* devient *Sickle Cell Disease Ass. of America* en 1994
- 1971** : Inscription d'un programme spécifique pour cette maladie dans les priorités du gouvernement fédéral aux Etats-Unis
- 1979** : *Sickle cell Society* (Grande-Bretagne), 1ère association européenne

⁴³ On peut suggérer quelques pistes : Insister sur les possibilités que les hétérozygotes ont d'avoir une descendance nombreuse et saine peut leur épargner un sentiment d'amoindrissement. Si l'explication des relations entre le gène S et le paludisme ne console pas les malades ni leurs parents, elle permet aux transmetteurs sains de se sentir valorisés, d'amorcer la déconstruction de la maladie comme maladie des Noirs et d'enraciner son histoire dans le combat des ancêtres pour s'adapter à un environnement difficile. Elle présente cette particularité génétique comme une médaille ayant son revers.

- 1987** : *Assoc. béninoise de lutte contre la drépanocytose* (Bénin), 1^{ère} association africaine ;
Création du réseau international de recherche clinique INSERM sur la drépanocytose
(France)
- 1988** : *Assoc. pour l'information et la prévention de la drépanocytose* (– France)
- 1992** : *Fédération des assoc. de lutte contre la drépanocytose en Afrique (FALDA)*
- 2000** : *Réseau francophone de lutte contre la drépanocytose* (France et international) –
devient l'OILD en 2005.
- 2005** : Reconnaissance de la maladie comme priorité de santé publique par Union africaine et
Unesco
- 2006** : Reconnaissance de la maladie comme priorité de santé publique par l'OMS
- 2009 (19 juin)** : Ratification par les Nations-Unies de la décision (dec.2008) d'instituer la
reconnaissance de la maladie comme priorité de santé publique et instauration de ce
jour comme journée mondiale de la drépanocytose.
-

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement :

La Fondation Groupama pour la Santé pour son soutien à mes recherches en consultation pédiatrique à
l'Hôpital Necker-enfants malades (2003-2006);

La Fondation Pierre Fabre et la Fondation des Caisses d'Épargne pour la Solidarité pour leur soutien à
mes recherches depuis 2007 respectivement au Mali et en France ;

Le Pr Gil Tchernia, médecin coordinateur du CIDD à Paris, le Dr Mariane de Montalembert, médecin
pédiatre à l'Hôpital Necker, le Pr Isidore Zohoun (CNHU de Cotonou) et le Pr Dapa Diallo (Faculté
MPOS de Bamako).

Les associations FALD-APIPD, SOS-Globi, Dréparvie et URACA (France), AMLUD (Mali), FALDA
et ABLD (Bénin) et l'Organisation Internationale de Lutte contre la drépanocytose (OILD) ;

Toutes les personnes qui ont contribué à mes informations, particulièrement les personnes
drépanocytaires, leurs parents et leurs familles.