

COMPTE RENDU NON THÉMATIQUE



BONNET Doris, 2009, *Repenser l'hérédité*. Paris, Éditions des archives contemporaines, 188 p. (Véronique Duchesne)

Doris Bonnet, directrice de recherche à l'Institut de recherche pour le développement (Paris), est anthropologue. Elle mène des recherches sur la santé et la maladie en Afrique de l'ouest (depuis 1977) et dirige un séminaire et différents travaux sur l'anthropologie de l'enfant. Elle travaille, depuis plus d'une dizaine d'années, sur la drépanocytose en Afrique et en France et a publié plusieurs textes sur cette maladie génétique héréditaire pratiquement inconnue du grand public – et considérée comme une maladie rare alors qu'elle touche un Africain sur cinq.

Dans son dernier ouvrage, *Repenser l'hérédité*, la drépanocytose est considérée comme une maladie paradigmatique qui nous éclaire sur la dimension sociale et politique du champ de la santé. Sont convoqués, au niveau théorique, les travaux de Michel Foucault, Didier Fassin et Dominique Memmi comme ceux de Jean-François Bayard et Alain Marie. Doris Bonnet montre effectivement comment une affection génétique devient un enjeu à l'intérieur d'un champ structuré de relations comprenant à la fois le corps médical, les familles immigrées et les arrière-plans sociaux français et africains. Elle commence par interroger la notion de «culture d'origine»: une brève présentation comparative de la prise en charge de la drépanocytose selon les pays révèle non seulement la dimension politique d'un savoir scientifique et d'un système de santé mais aussi l'usage identitaire d'une pathologie, la drépanocytose, tant par les populations que par les politiques. Sont particulièrement développées les différentes formes de stigmatisation que subissent les femmes et les enfants drépanocytaires dans leur pays africain d'origine.

L'auteur revisite les travaux anthropologiques sur la filiation, pour souligner la construction sociale du genre dans la transmission des maladies selon le modèle familial de filiation. Elle en conclut que l'accès au discours génétique a deux conséquences principales: les parents d'un enfant drépanocytaire revendiquent un «droit» individuel vis-à-vis de leur enfant biologique qui n'est plus, dans ce nouveau contexte, «l'enfant du lignage»; le choix du conjoint, dans le discours génétique, réintroduit de nouvelles prohibitions matrimoniales. Des questions d'éthique sont plusieurs fois soulevées: ces pratiques engagent une autre vision du monde où la responsabilité face à «la qualité de l'enfant» sera de plus en plus interpellée dans le contexte des progrès de la génétique.

En ce qui concerne l'annonce de la pathologie avérée faite à la suite du dépistage néonatal, l'auteur montre très bien que cette notion d'annonce n'est pas identique pour les patients et les médecins, et surtout que le processus «en chaîne» (annonce d'abord administrative, puis informative), entrecoupé d'une relation de soins, provoque une forte anxiété dans les familles. Enfin, les enquêtes menées auprès des patients, à leur domicile, montrent que dans une prise de décision de l'interruption médicale de grossesse, l'expérience de la souffrance et celle de la douleur du malade constituent des éléments plus déterminants que les motifs religieux (évoqués durant la consultation médicale).

Petit bémol, notons ici que la méthodologie mise en place aurait pu faire l'objet d'une présentation plus détaillée (elle figure en note de la page 15). Rencontrer les familles africaines vivant en France dans le cadre d'une consultation médicale hospitalière spécialisée en pédiatrie génétique (ce qui suppose d'analyser les interactions « patients »/médecin, ou entre « patients » dans la salle d'attente) puis dans le cadre domestique (interactions mère enfant ou mari femme) est un dispositif original qui aurait mérité d'être développé, en soulignant notamment les articulations entre les deux lieux d'enquête. Par ailleurs, un très grand nombre d'auteurs est donné (souvent entre parenthèses), ce qui, tout en étant un indice de la qualité scientifique de l'ouvrage, contribue à alourdir quelque peu son style.

Tout au long du livre, de nouvelles pistes de recherche nous sont suggérées par l'auteur. Des études réalisées de manière conjointe au Sud comme au Nord permettraient en effet notamment d'appréhender les processus qui conduisent les personnes les plus vulnérables à l'exclusion sociale et les solutions à cette exclusion (migrations régionales ou internationales). Les mouvements associatifs qui prennent de plus en plus d'importance mériteraient d'être explorés d'un point de vue sociologique afin d'appréhender le moment où les malades acceptent d'afficher une identité biologique publique et collective. Par ailleurs, il serait intéressant de se focaliser sur le fait que, pour beaucoup, la maladie est « découverte » en France et se « construit » au sein d'un discours médical. En fin de compte, cet ouvrage apparaît essentiel tant pour les anthropologues que pour les professionnels de la santé, et pour les décideurs du Nord aussi bien que pour ceux du Sud.

*Véronique Duchesne
Centre d'études des mondes africains, CNRS
Ivry-sur-Seine, France*