



HAL
open science

Nommer la drépanocytose dans l'espace francophone.

Agnès Lainé

► **To cite this version:**

Agnès Lainé. Nommer la drépanocytose dans l'espace francophone.. Drepanews, 2015, 6. hal-01499015

HAL Id: hal-01499015

<https://hal.science/hal-01499015v1>

Submitted on 7 Apr 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.

Nommer la drépanocytose dans l'espace francophone

Espaces, histoire, enjeux

Agnès Lainé

Historienne au Centre d'études des mondes africains (CEMAf – UMR 8171)

On me demande souvent de faire « un topo » sur les noms de la drépanocytose. En général, la question m'incommoder et je botte en touche. C'est comme si on me demandait de sortir un sou bien propre et brillant de la glu de l'histoire. Mais Agnès Giannotti, Egérie de la *Drepanews*, a contré d'un « tu nous fais c'que tu veux comme tu l'sens » l'inertie que j'essayais de lui opposer.

Alors, chère Agnès, je fais comme je le sens... un chercheur, c'est quelqu'un qui répond à une question par d'autres questions.

Pourquoi cette question, finalement ?

Simple curiosité : cette maladie existe depuis des centaines d'années ; elle devait être connue où elle existait... oui mais où ? Quand ? Comment, par qui et jusqu'à quel point ?

Parce qu'on en a besoin pour communiquer en France avec des gens qui viennent d'ailleurs ?

Parce qu'on cherche des clés de compréhension dans les mots et leurs usages ?

Parce qu'on cherche dans un lexique commun les ressorts d'une action collective ? Ce n'est pas si abracadabrant pour ceux qui croient au pouvoir des mots ; nous y reviendrons plus loin.

Y-a-t-il des noms « traditionnels » en Afrique?

Bien évidemment, mais pourtant...

Les épidémies, les endémies et la malnutrition ont longtemps masqué les pathologies chroniques tout en les aggravant. Rapporté à l'ensemble des problèmes sanitaires, la drépanocytose n'a jamais fait masse, les savoirs qui s'y rattachent sont parcellaires, hétérogènes, difficiles à saisir et surtout spécialisés. En résumé, ce n'est pas tout le monde qui connaît ça. De plus les nomenclatures des maladies en médecine traditionnelle ne recourent que rarement les nomenclatures biomédicales.

Les noms locaux désignent souvent l'un des symptômes, en particulier les douleurs intenses ressenties dans les os. Ou bien ils mentionnent la couleur jaune des yeux, les problèmes constatés sur la rate, la trilogie pâleur-fatigue-maigreur. Toutefois, quand un père désigne le mal dont souffre son enfant (*kulu kulu*=mal des os en langue fon, par exemple), s'agit-il d'un terme descriptif (*il a mal dans les os*) ou classificatoire (maladie identifiée

faisant partie d'un corpus de savoirs) ? En Afrique c'est parfois l'un, parfois l'autre¹. Lorsque le nom désigne les circonstances de la survenue des crises, on a un indice supplémentaire d'un savoir constitué : c'est la « *maladie du vent* » ou du « *froid qui broie* » le corps du malade. Des éléments de médecine occidentale s'y sont entremêlés par la suite : *rhumatisme* (mauvaise traduction du *mal des os*), *maladie du sang*. De nouveaux noms populaires sont aussi apparus : un médecin a rapporté récemment à Kinshasa la *maladie du tout-à-coup* : l'enfant va bien, il joue, et puis « tout-à-coup » il tombe, il fait une crise. Et, disait-il aussi, la maladie des *femmes maudites* parce que depuis qu'on sait la maladie héréditaire, il devient évident qu'une mère qui a un enfant drépanocytaire peut en avoir un autre... (le père n'est pas maudit apparemment). Le surnom révèle ce passage d'une affection individuelle à un mal collectif.

Appliquer des noms ou des surnoms comme des traductions serait source de malentendus. Seul un dialogue permet au soignant de cerner ce que son patient connaît. Cela nécessite du temps, un langage accessible, de connaître assez la maladie pour la décrire comme les gens la perçoivent. Les symptômes, tels qu'ils apparaissent dans l'histoire naturelle de la maladie, semblent le meilleur guide.

Et les noms biomédicaux ?

Du côté occidental, comme il est bien connu, un médecin de Chicago a signé en 1910 une publication où il décrivait une batterie de symptômes associés à une particularité sanguine : la forme des globules rouges en forme de faucille, d'où le nom anglais *Sickle-cell anemia* : littéralement *l'anémie à cellules-faucilles*. Les noms français successifs révèlent la difficulté de traduire le nom anglais. Des anglicismes sont apparus dans les années 1950 : *sicklémie* (pour le trait drépanocytaire) ou *sicklanémie* (pour la maladie), assez vite abandonnés. Ils ont rivalisé avec une traduction plus littérale : *anémie à hématies falciformes*, « hématies » étant un nom savant pour « globules rouges » et « falciforme » un mot agglutiné pour « la forme en faucille ». Il semble que ce nom ait tenu assez longtemps pour se diffuser dans certains pays (Niger, Togo, Cameroun) et se transformer en « *émassi* » dans le langage oral : « il a *l'émassi* », il est *émassié*. Ce mot cohabite avec les noms locaux mais désigne bien, cette fois, l'entité biomédicale. D'autres auteurs ont privilégié des noms comme *anémie à globules rouges en forme de faucille* dont la longueur a fait rechercher certains raccourcis comme *anémie falciforme*. Cette appellation est restée dans les pays de langue latine et leurs diasporas américaines et caribéennes (espagnol : *anemia de celulas falciformes* ; portugais : *anemia falciforme*). Aux Antilles françaises elle a marqué un temps la Guadeloupe et la Martinique, mais peu l'Afrique francophone, semble-t-il.

Dans la même période (début des années 1950), le désir de raccourcir, conjugué à l'amour de la tradition académique et des humanités, a fait surgir le mot *drépanocytose*, fabriqué sur les racines grecques *drepanon*=faucille ; *kutos*=cellule et le suffixe *ose*=maladie.

¹ Voir le cas du Mali in Lainé (2012).

C'est sous ce terme que de nombreux médecins européens francophones ont communiqué depuis, dans leurs pays respectifs et avec les médecins des pays francophones d'Afrique et des DOM. Toutefois *drepanocytosis* est aussi utilisé dans des publications anglaises, hispaniques et lusophones.

A la différence des cliniciens, les biologistes spécialistes des hémoglobines ont préféré parler d'*hémoglobinoses* ou d'*hémoglobinopathies* en précisant : S, SS, SC, etc. L'appellation *maladie SS* ou *anémie SS* en porte la trace dans certains pays (Congo, RDC). Dans d'autres, la tendance est à privilégier une appellation locale ancienne, comme au Mali *Koloci* =grande douleur des os, os broyé, os qui éclate. C'est le choix d'un nom déjà connu, qui fait sens pour les locuteurs maliens, court et mémorisable, mais qui s'inscrit aussi dans le mouvement de promotion des langues et des savoirs des Africains.

Vous avez dit drépanocytose ?

Beaucoup regrettent le choix du mot *drépanocytose* : imprononçable, il n'évoque rien pour l'homme de la rue ; on le confond avec d'autres ; il n'exprime pas aisément la différence entre la présence d'hémoglobine S (*le trait drépanocytaire*) et la maladie (*drépanocytose*). A quel archaïsme a-t-on cédé, pense-t-ils, à l'ère de la communication de masse ? Dans les années 1980, le sigle anglais AIDS devenait SIDA en français et fit le tour de la planète bien plus vite que le virus. La drépanocytose peinant à se faire connaître, certains souhaitent un nouveau nom adoubé par tous qui permettrait de regrouper les forces éparses. D'autres s'en inquiètent : la drépanocytose ne sera jamais le sida et le changement risquerait de ruiner les efforts de communication réalisés sous la bannière de la drépanocytose. Mais ce vœu d'un esperanto est déjà battu en brèche: l'Afrique, comme on l'a vu, n'attend pas que le français renonce à son archéologie pour puiser dans la sienne. Sachant que les noms locaux sont porteurs de confusions, certaines associations de patients ont créé de nouveaux noms avec l'étymologie des langues africaines. Certaines associations de thérapeutes en font autant avec de nouvelles appellations distinctes du nom biomédical ; elles affirment par là leur indépendance face à l'hégémonie de la médecine « officielle ».

Les noms ont une portée symbolique et pratique ; ils contiennent ainsi des indices sur l'histoire des savoirs et les transformations sociales qui les accompagnent ; ils en révèlent certains enjeux, entre patrimonialisation des cultures et globalisation. Voilà un siècle que *sickle-cell* a vu le jour ; il serait intéressant de rechercher si cette pérennité a permis de faire connaître la maladie plus amplement dans les pays anglophones, y compris en Indes.

- Benoît, Catherine. 2004. « circuit de soins des enfants drépanocytaires à Saint-Martin/SintMarten. Santé, migrations et exclusion sociale dans la Caraïbe. » P. 115-140 in A. Lainé (dir) *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala.
- Fullwiley, Duana. 2004. « Contingences de la maladie. Les politiques culturelles de la souffrance au regard du trait drépanocytaire au Sénégal. » P. 243-278. in A. Lainé (dir) *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala.
- Konotey-Ahulu, Félix. 1968. *Ghana Medical Journal* (7):118.
- Lainé, Agnès. 2012. « De Koloci à la drépanocytose. Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation ». *Anthropologie et santé[en ligne]* (4). (mis en ligne le 31 mai 2012. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/884>).
- Lainé, Agnès. « Constructions d'un stigmat sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales ». http://hal.archives-ouvertes.fr/index.php?halsid=dfcc0jn7n5gkjavm74huoo61e5&view_this_doc=hal-00436022&version=1.
- Souley, Aboubacar. 2004. « Emassi. Discours autour de la drépanocytose chez les Hausa au Niger. » P. 141-169 in A. Lainé (dir) *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala.