



HAL
open science

Aviad E. Raz, The Gene and the Genie
Claire Beaudevin

► **To cite this version:**

Claire Beaudevin. Aviad E. Raz, The Gene and the Genie. L'Homme - Revue française d'anthropologie, 2009. hal-01885804

HAL Id: hal-01885804

<https://hal.science/hal-01885804>

Submitted on 27 Jun 2019

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.

Claire Beaudevin

A propos de :

Raz (Aviad E.), *The Gene and the Genie : Tradition, Medicalization and Genetic Counseling in a Bedouin Community in Israel*. Durham, Carolina Academic Press, 2005, 168 p., bibl., index, fig., tabl. \$ 25,00.

Recension parue dans le n°190 de la revue L'Homme (avril-juin 2009)

Cet ouvrage aborde le fonctionnement d'un programme de conseil génétique axé sur une forme héréditaire de surdité (NSRD, surdité non syndromique d'origine récessive). Une partie du propos s'appuie sur une comparaison avec un programme équivalent consacré à la thalassémie, une maladie héréditaire du sang fortement invalidante. Le terrain concerné est une population bédouine arabe du Néguev, en Israël. Ce faisant, A. Raz a le mérite d'aborder les technologies génétiques dans un groupe social d'ordinaire plus observé pour ses "traditions" ou ses mouvements politiques. Ainsi, son étude porte sur un domaine médical appelé "community genetics" (traduisible par "génétique communautaire"), qui consiste à mettre en place des programmes de dépistage, conseil et information génétiques dans des populations fortement affectées par une ou plusieurs pathologies héréditaires invalidantes.

Tout d'abord, il convient de préciser ce qu'implique la transmission récessive de la forme de surdité étudiée : deux parents porteurs du gène de la maladie (donc non atteints) ont, par le jeu des recombinaisons lors de la fécondation, 25% de

risque à chaque grossesse de concevoir un enfant atteint. La grande spécificité du programme présenté dans cet ouvrage est qu'il ne s'agit ni de dépistage à large échelle (screening), ni de diagnostic individuel ciblé (testing). Le choix des autorités israéliennes a été d'utiliser pour cette population bédouine un protocole de conseil génétique nommé *Dor Yeshorim*, déjà éprouvé dans des communautés juives orthodoxes d'Israël et des États-Unis. Le but est en fait une sélection des conjoints, par la détection des porteurs du gène (ce principe est appelé "carrier matching") : il s'agit de procéder pendant l'adolescence à l'analyse des gènes des individus, puis de stocker les informations recueillies, sans les divulguer, jusqu'au jour où les données concernant deux futurs époux sont comparées à leur demande, et une information globale présentée en termes de « compatibilité génétique » leur est présentée : si les deux sont porteurs, ils sont déclarés « incompatibles », du fait du risque d'une descendance atteinte. La « compatibilité » est par contre affirmée si seul un est porteur sain, ou si les deux sont exempts du gène responsable de la surdité.

Les buts de ce système d'apparence complexe sont multiples. Il s'agit d'une part d'éviter la stigmatisation sociale des porteurs, puisque leur statut génétique n'est pas divulgué s'ils font partie d'un couple déclaré « compatible ». D'autre part, ce programme vise à diminuer le nombre d'enfants atteints, tout en respectant deux institutions sociales centrales dans le groupe musulman concerné (comme dans les communautés juives où le programme a été créé) : le mariage préférentiel avec la cousine parallèle patrilatérale et l'interdiction de l'avortement, y compris pour motif médical. Ces objectifs apparemment

louables posent de nombreux problèmes pratiques et éthiques, auxquels une grande partie de l'ouvrage est consacrée.

Dans un premier chapitre, A. Raz aborde la théorie du conseil génétique, et les dilemmes qu'il génère. Ceux-ci peuvent apparaître à de multiples niveaux : modalités et lieu du conseil, stockage et divulgation de l'information, etc. De plus, le contexte spécifique du programme étudié, mêlant référence à l'ethnicité (bédouine) et prédisposition à une pathologie, crée des conditions de discrimination potentielle et fait écho à des situations similaires, comme le dépistage de la drépanocytose dans la population afro-américaine. A ce propos, l'auteur passe en revue quelques programmes comparables de génétique communautaire, tel celui visant à diminuer la prévalence de la β -thalassémie à Chypre. Il évoque également les connotations morales véhiculées par les deux notions de non directivité et d'eugénisme, entre consentement "éclairé" du conseillé et directivité extrême du conseiller. Puis il replace le conseil génétique dans le contexte global de la médicalisation de la société, à une époque où la génétique est fréquemment utilisée comme cadre explicatif à de nombreux maux. Selon lui, le programme auquel il consacre son ouvrage est un exemple de « glocalisation », conçue comme action réciproque du global sur le local.

Le deuxième chapitre aborde la construction sociale différenciée de la surdit  héréditaire et de la thalassémie, cette dernière étant perçue localement comme plus sévère. Suit un exposé méthodologique explicitant l'intrication de méthodes ethnographiques et statistiques. Les dernières pages exposent la

difficulté du statut d'observateur pleinement participant de l'auteur, qui a fait partie du comité de mise en place du programme.

Le troisième chapitre est consacré au point de vue des pratiquants du conseil génétique. Le conseil génétique se décline différemment de par le monde et est le plus souvent fondé sur le recueil et la divulgation de données individuelles. De plus, le diagnostic prénatal et la possibilité d'une interruption de grossesse pour motif médical sont souvent des recours offerts aux futurs parents. Ce n'est pas le cas ici : le but est une « consanguinité saine » selon le terme des professionnels, et non l'information de chacun. La directivité du conseil est évoquée, en opposition aux standards internationaux d'autonomie du conseillé. Cependant, le conseil très directif débouchant sur un statut de « compatibilité » des époux, sans détails individuels, serait « un mal pour un bien » et est d'ailleurs présenté par les professionnels comme une conséquence directe et inévitable des institutions sociales bédouines. Il est pourtant soutenu par un postulat implicite : il est entendu qu'il est dans l'intérêt de deux porteurs de ne pas se marier, puisque le but est d'éviter la naissance d'enfants atteints. En définitive, les professionnels balaisent les dilemmes éthiques par la nécessité pratique de « s'adapter à la culture bédouine ».

Le quatrième chapitre débute par des données sociodémographiques sur la population bédouine et est consacré au point de vue émique. Il se poursuit par un intéressant développement montrant les phases de conception du matériel pédagogique utilisé par les conseillers, pour éviter toute stigmatisation des porteurs. Des descriptions de séances d'information tenues au domicile des conseillés montrent les usages sociaux inattendus du programme : le

consentement d'un père à l'entrée de ses enfants dans le programme, conditionné à la possibilité d'obtenir un test individuel gratuit pour sa seconde épouse ; dans un autre cas, les futurs époux espèrent que le test de « compatibilité » sera négatif, pour pouvoir "médicalement" refuser un mariage imposé. Dans un contexte déjà complexe, l'auteur mentionne également les difficultés liées à la traduction des concepts génétiques, les conseillers principaux n'étant pas arabophones.

Un cinquième chapitre et le début du sixième reprennent les idées principales de l'ouvrage en analysant quantitativement la perception par des élèves bédouins et leurs professeurs d'un film éducatif spécialement conçu pour la communauté et axé sur la prévention des pathologies génétiques.

La conclusion insiste sur la nécessité de ne pas opposer tradition bédouine et modernité médicale. L'auteur souligne que les usages sociaux du programme sont variés, et que les conseillers n'ont pas accès à toutes leurs dimensions, fréquemment de l'ordre du privé. L'examen d'autres programmes montre qu'en général, les dépistages prénuptiaux n'aboutissent à une diminution de l'incidence des maladies que lorsqu'ils sont associés au diagnostic prénatal et à la possibilité d'interrompre les grossesses où le fœtus est affecté. Au Canada comme à Chypre (exemples cités), la connaissance d'un risque génétique ne modifie pas les projets d'union. A. Raz termine donc, logiquement, en appelant à la création d'un « nouveau paradigme du conseil génétique dans le cadre de la génétique communautaire ».

Malgré la densité de l'ouvrage, on peut regretter que la vision émiqque de l'étiologie des maladies ne soit pas plus développée, tant le terrain est riche. En ce sens, le titre de l'ouvrage est un peu trop prometteur, qui joue sur la sonorité anglaise de « gene » (gène) et sur la prononciation arabe de « jinn » (génie). Même s'il ne s'agit pas d'opposer frontalement les savoirs professionnel et profane, leurs relations auraient mérité d'être encore approfondies. La combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives brouille quelque peu les pistes pour le lecteur, de même que le statut de l'auteur, dont on ne sait pas toujours "d'où il parle". Enfin, comme souvent en anthropologie, le sens du mot tradition, que l'auteur utilise dans son sous-titre, n'est pas clairement défini.

D'apparence extrêmement spécialisée, cet ouvrage n'en aborde pas moins des thèmes centraux de l'anthropologie de la santé, et surtout le rapport entre usages locaux et éthique médicale présentée comme universelle. Cette étude démontre s'il en était besoin la pertinence de l'approche de Raymond Massé : le relativisme éthique critique, qui conçoit l'éthique comme un lieu de résolution des dilemmes, et non comme une entité référentielle figée. Par ailleurs, cet ouvrage soulève d'intéressantes questions quant à la notion de "communauté", à la possibilité de la personnification de celle-ci lorsqu'il s'agit, en santé publique, de s'appuyer sur « la volonté de la communauté », comme c'est le cas dans le programme décrit par A. Raz. Il aborde également la notion de consanguinité en montrant la construction sociale différenciée : souvent présentée au Nord, dans une approche assez paternaliste, comme une pratique repoussante cause de tous les maux génétiques, elle est valorisée économiquement et socialement dans les sociétés qui la pratiquent. Enfin,

médicalement, si l'on ne peut songer à affirmer son innocuité, la consanguinité ne peut non plus être tenue pour responsable de l'ensemble des cas de maladies héréditaires, dans le Néguev comme ailleurs.