

LES SYSTÈMES ÉTIOLOGIQUES DES MÉFAITS BIOLOGIQUES DE L'ENDOGAMIE SUR LA SANTÉ DES DESCENDANTS CHEZ LES FIANCÉS ENDOGAMES : CAS DE DEUX VILLAGES MUSULMANS CHIITES AU LIBAN

Foumia Bou-Assy
Université Laval (Québec, Canada)
foumia@hotmail.com

Serge Dumont
Université Laval (Québec, Canada)
Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

Dans le cadre de la cinquième conférence internationale sur les représentations sociales, nous communiquons quelques résultats de l'étude que nous avons menée sur le mariage endogame et ses méfaits biologiques sur les descendants dans deux villages libanais. D'abord, nous présentons brièvement un état de la question suivi de la méthodologie retenue aux fins de l'étude. Par la suite, nous présentons les résultats concernant les systèmes étiologiques des méfaits biologiques reliés à la consanguinité. Enfin, ces résultats font l'objet d'une discussion.

État de la question

Le mariage endogame est une particularité du système des alliances au Liban et dans le monde arabe et islamique, spécialement dans les milieux ruraux. Ce mariage est d'origine préislamique puisque les sociétés arabes le privilégiaient même avant la révélation coranique. Le mariage endogame peut entraîner des méfaits sur la santé des descendants : il augmente, entre autres, l'incidence des maladies génétiques (Der Kaloustian in Mustapha, 1997). Ainsi, la maladie génétique liée au mariage endogame se présente comme un important problème à la fois d'ordre médical et social dans les pays cités plus haut.

Au Liban, Der Kaloustian et ses collaborateurs (1980) ont publié une liste de 36 maladies autosomiques récessives rares diagnostiquées et reconnues pour la première fois dans le pays. Der Kaloustian (Mustapha, 1997) et Khlal (1989) considèrent que le taux de consanguinité élevé dans les différentes confessions religieuses libanaises a facilité la manifestation de ces maladies, puisqu'une mosaïque multiethnique y existe.

Cadre théorique et méthodologie

L'étude des représentations sociales se rapportant à l'endogamie et à ses méfaits biologiques sur la santé des descendants sera le pivot de notre démarche dans la mesure où nous y voyons la clef pour comprendre aussi bien les bénéfices de l'endogamie et les systèmes étiologiques, thérapeutiques et préventifs de la maladie génétique reliée au mariage endogame. Cette étude s'intéressera spécifiquement à l'examen d'une théorie populaire de ce que sont l'endogamie et ses méfaits biologiques sur la santé des descendants, comme à l'analyse de leur formation dans un contexte social défini. Les élaborations sur le mariage endogame et ses méfaits ne se font pas dans le vide social et de manière arbitraire. Elles s'inscrivent dans un ordre socioculturel bien défini au sein d'une communauté donnée. Il faut donc les étudier comme des représentations sociales et rendre compte de leur liaison aux comportements des individus et des groupes. Notre démarche se situe dans la ligne tracée par Moscovici (1961) dans son étude sur la psychanalyse, son image et son public, et par Jodelet (1989) sur les folies et les représentations sociales. Ces études sont centrées sur la façon dont les représentations sociales, en tant que « théories » socialement créées et opérantes, ont affaire avec la construction de la réalité quotidienne, les conduites et les communications qui s'y développent.

L'étude a été réalisée dans deux villages libanais chiites. Il s'agit de Chmistar et Tarayya situés dans la région de Baalbeck où est observé le taux le plus élevé de mariages endogames. L'étude repose sur un devis qualitatif et les données proviennent principalement d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de 30 fiancés, de deux chefs religieux, de trois médecins, deux biologistes, deux travailleuses sociales et un groupe de mères. Trente-neuf entrevues ont été effectuées sur une période de trois mois, entre janvier et mars 1998.

Nous avons élaboré des guides d'entrevue pour chacune des catégories d'informateurs afin de clarifier et d'approfondir certains points. Le guide d'entrevue préparé à l'intention des fiancés nous a servi de guide pour recueillir les informations pertinentes et expliquer les dimensions de toute représentation sociale, à savoir l'information, l'image et l'attitude. Il consiste en une liste de 18 questions ouvertes et comprend deux sections : la première comporte des questions se rapportant au mariage endogame et la deuxième débutant avec

l'examen prénuptial introduit indirectement le thème des méfaits biologiques de ce mariage sur les descendants, le thème délicat de la recherche.

Résultats : les systèmes étiologiques des méfaits biologiques du mariage endogame sur la santé des descendants

Le discours des fiancés et du groupe de mères permet de regrouper six catégories de causes: les causes surnaturelle, biologique, mixte, sociocomportementale, environnementale et le non-savoir.

1. Les causes d'ordre surnaturel

Les causes d'ordre surnaturel telles que la volonté de Dieu et l'expression d'un maléfice sont les plus souvent évoquées. Généralement, les gens associent à des forces surnaturelles tout ce qui est inexplicable, mystérieux. Autrement dit, selon une répondante (27)¹, lorsque la personne ne réussit pas à comprendre les causes et les résultats d'un événement, elle a recours à ces forces pour s'apaiser et avoir l'âme tranquille.

1.1 La volonté de Dieu

Selon des médecins (33 et 34), les gens croient généralement à la fatalité de la maladie, car ils ne connaissent pas son étiologie. L'un d'entre eux (33) ajoute que ceux qui jettent un regard désobligeant, voire même hostile, envers les parents d'enfants atteints d'une maladie considèrent celle-ci comme l'expression d'une punition méritée. Les médecins rencontrés expriment que leur expertise est remise en question à cause de la croyance à la fatalité. En revanche, une travailleuse sociale (39) avance que cette croyance prédomine bien que les gens sachent qu'il existe un lien entre le mariage endogame et la maladie.

Tous les fiancés interviewés considèrent que Dieu est guérisseur, tout est de Sa volonté. L'extrait de l'entretien de la répondante (25) exprime clairement cette représentation collective à la soumission divine : « *Dans cette société, c'est le même discours; la volonté de Dieu est avant tout* ». La culture musulmane est constante dans le temps; elle est dans le présent ce qu'elle était dans le passé et ce qu'elle sera dans le futur : « *Ce qui est dans le Coran, les générations de nos générations futures vont continuer à y croire telle que la lecture des versets qui nous secourt puisque c'est la Parole de Dieu (38)* ».

L'atteinte de l'enfant par une maladie congénitale et incurable découle de la volonté divine et se veut l'expression d'un châtement ou d'une mise à l'épreuve.

Pour l'enfant qui est né avec un cœur troué, nous ne disons pas que c'est à cause du père et/ou de la mère. Nous disons que c'est la création de Dieu. Moi aussi, je dis que c'est la création de Dieu quand l'enfant naît avec une malformation congénitale. Je ne sais pas ce que dit la médecine. Nous disons que c'est la création de Dieu. Moi, je crois le plus à la volonté divine. Les parents d'enfants acceptent la maladie de leur enfant (10, F).

Le groupe de mères confirme qu'en l'absence d'une explication médicale, c'est-à-dire d'un savoir savant, les gens recourent à l'explication surnaturelle et au savoir du sens commun : « *Un enfant de quatre ans n'est pas conscient. Il est toujours par terre et ne bouge pas. Ses parents ont vérifié le groupe sanguin, mais rien n'a été détecté. Le médecin n'a pas su l'étiologie de la malformation. Ceci est dû à quoi? C'est de Dieu* » (38). Dans le même ordre d'idée, on observe un sentiment d'impuissance à l'égard de la volonté divine et par conséquent : « *Nous, en tant qu'êtres humains, nous ne pouvons rien faire à la maladie commandée par Dieu* »(15, F) et « *Tout est de Dieu, même si une personne se marie avec un endogame, Dieu peut lui donner des enfants sains* » (22, F).

La venue d'un enfant qui souffre d'une pathologie qui n'existe pas dans la famille peut être interprétée comme une punition donnée à ses parents ou à l'un des deux. Par crainte d'être puni par Dieu, certains estiment aussi que l'individu ne devrait pas se réjouir du mal des gens ni se moquer des personnes handicapées : « *J'entends dire que si une femme enceinte se moque d'une personne handicapée, elle aura un enfant semblable. C'est la création de Dieu, ces parents n'ont pas désiré le mettre au monde avec un handicap*»(30, F). Un autre répondant précise que croire à la fatalité est le lot des générations précédentes et des gens qui ne sont pas informés. L'idée de la punition donnée aux parents a suscité l'intervention d'une mère du groupe : « *Moi, j'ai eu deux garçons malades. Pourtant je jure que je ne me suis jamais moquée de quiconque. Par contre, des gens se sont moqués des autres et ils ont eu des enfants en bonne santé* » (38). D'autres jugent que l'acte de punition est adressé aux parents afin d'éviter la discrimination de genre. Une répondante raconte cette histoire :

Un homme a dit à sa femme enceinte qu'il la tuerait si elle accouchait d'une fille. Cette femme a accouché à l'hôpital, un bébé dont la moitié inférieure est un garçon et la moitié supérieure est anormale; il ressemblait à un chat. Ils ont annoncé à cet homme qu'il a eu un garçon anormal et qu'il y a une possibilité de lui faire une injection afin de mettre fin à sa vie. Le père n'a pas accepté cette proposition et il s'est dit: « Dieu me l'a donné et il va s'en occuper. Je n'accepte pas que vous le fassiez mourir ». À leur arrivée à la maison, les gens

ont juré que le bébé était tout à fait normal. Dieu l'a créé... Dieu peut tout...(29, F).

Chez nos répondantes qui fréquentent l'université, nous avons observé une position plus critique. Certaines d'entre elles affirment que l'athée raisonnable peut être préférable au croyant déraisonnable et ignorant.

Un père de plusieurs enfants atteints est très croyant. Il dit toujours que c'est la volonté de Dieu. Dieu est le donneur. Il est croyant, mais en même temps, il est ignorant. C'est préférable qu'il ne soit pas croyant et ignorant. La volonté de Dieu est au-dessus de tout, mais Dieu nous a aussi donné la raison »(27, F).

La représentation de l'effet que la maladie est un don de Dieu est bien ancrée dans l'univers culturel des villages étudiés. Elle est à la fois individuelle et collective, et transmise de génération en génération. Par ailleurs, les gens craignent les répercussions reliées à des propos malveillants exprimés à l'égard d'autrui. Ainsi, parler de la maladie avec ironie, c'est la rendre présente et provoquer son apparition. Selon l'enseignement du Coran, il faut éviter les propos malveillants à l'égard des autres. Ceci nous invite à aborder l'expression des maléfices.

1.2 Les maléfices

Au regard du système étiologique interpellant des causes surnaturelles d'origine maléfique, nous avons relevé l'oppression, la sorcellerie, le mauvais œil et la possession.

- **Le mauvais œil**

Le mauvais œil est la première représentation des maléfices. À propos de cette représentation, un chef religieux (31) confirme que « *la religion croit en son existence, mais nous n'en connaissons pas les causes* ». Le mauvais œil provient de la jalousie et de la haine. Presque tous les fiancés craignent les répercussions négatives associées au sentiment de jalousie. De nombreuses personnes seraient connues pour leur jalousie et seraient évitées par leur voisinage. L'atteinte par le mauvais œil est admise par les gens : « *Je sais que c'est normal qu'une telle personne parle de son atteinte par le mauvais œil* »(20, F).

Pour certains fiancés, le mauvais œil n'attaque pas le bébé avant sa naissance et ne provoque pas sa malformation. En revanche, d'autres estiment que le mauvais œil peut provoquer une malformation congénitale et même la mort d'un enfant. Une répondante a

témoigné d'une expérience vécue dans sa famille : « *Le fils de mon beau-frère est mort par le mauvais œil. Il n'avait absolument rien quand il s'était couché. Le soir, des gens sont venus chez eux, il avait crié et c'est tout..., il n'avait rien...* » (29, F). Le fait de relier ici la mort de l'enfant au maléfice du mauvais œil suit la logique chronologique des événements. L'enfant ne manifestait initialement aucun malaise, mais sa mort est survenue juste après la visite des gens.

À l'exemple de l'oppression qui sera bientôt abordée, le mauvais œil agirait aussi sur le lait maternel. Une mère du groupe l'exprime : « *Cinq jours après mon accouchement, j'étais en train d'allaiter le bébé, une femme est venue chez moi et m'a atteint du mauvais œil. Tout un coup, l'œil est apparu sur mon sein et je n'ai plus eu de lait. Comme l'œil n'était pas défait, le bébé arrêta de se développer et mourut peu après* » (38).

Une répondante étudiante universitaire ne croit pas quant à elle au mauvais œil sur le plan scientifique, mais elle entend dire qu'il faut éviter d'amener un enfant chez telle personne reconnue pour ses effets néfastes.

- **L'oppression**

L'oppression est définie comme un acte maléfique, prémédité ou non, qui provient d'une femme impure et qui entraîne des effets nuisibles et dangereux pour la vie du nouveau-né. Elle peut interrompre le développement du bébé et causer sa mort lorsqu'elle n'est pas vaincue. L'oppression fait partie de l'imaginaire collectif des représentations. Une mère du groupe raconte son expérience :

À l'hôpital, j'ai accouché de ma fille qui pesait quatre kilos. Le médecin l'a consultée, tout était normal. À notre retour à la maison, elle vomissait et pleurait tout le temps. Je l'ai amenée chez le médecin qui m'a dit qu'elle n'avait rien. Ma belle-mère m'avait dit que peut-être ma fille était opprimée. Je l'ai alors amenée à la plage avec mon beau-frère qui l'a fait plonger sept fois dans l'eau. Après une semaine, elle s'est rétablie et elle n'avait plus rien. Tout le monde croit en l'oppression qui arrête le développement chez le bébé (38).

Selon le groupe de mères, une femme visitant une autre femme qui vient d'accoucher opprime le nouveau-né dans deux situations: lorsqu'elle est menstruée et qu'elle ne prononce pas : «Au nom de Dieu le très miséricordieux» avant d'entrer dans la maison ou bien lorsqu'elle ne se lave pas après avoir eu un rapport sexuel avec son mari. En effet, il semble que « l'impureté » de la femme, provenant du sang menstruel et du rapport sexuel,

a un pouvoir maléfique sur la santé du nouveau-né. Le sang est considéré comme sale et comme une substance qui « pollue » la femme.

- **La sorcellerie**

Quelques fiancés croient à la sorcellerie « *seher* » qui provoque des changements néfastes sur le bien-être, les sentiments, les comportements ou la santé des personnes. D'après son expérience familiale, un répondant raconte que la sorcellerie a influencé la santé de son père et de son frère.

Une femme qui aimait mon père a pris une pièce de lui et l'a apportée à un « cheikh ». Ce « cheikh » lui a préparé quelque chose qu'elle a placé dans un creux derrière notre maison afin que mon père souffre tout au long de sa vie aux plans financier, social et de santé. En effet, mon frère, à l'âge de deux mois, a été hospitalisé. Les traitements qui lui ont été faits n'ont rien donné... Maintenant, il a quatorze ans... (16, H).

Une répondante souligne que des gens croient en la sorcellerie, mais elle et sa mère n'y croient pas. Quant à une autre, elle manifeste son ambivalence, puisqu'il se peut selon elle que la sorcellerie existe comme il se peut qu'elle n'existe pas.

- **La possession**

Selon certains fiancés, la possession relève d'êtres maléfiques qui se manifestent sous forme animale ou humaine et qui attaquent les personnes durant la nuit. Ces créatures provoquent des maladies graves et même l'avortement chez la femme enceinte. Cependant, si une femme est plus forte, elle peut tuer l'être maléfique et continuer sa vie en paix; si elle ne la tue pas, la créature continuera à la poursuivre et influencera sa grossesse si celle-ci est enceinte. Le groupe de mères confirme ces représentations et ajoute que la femme enceinte qui est possédée peut contaminer son bébé et provoquer sa mort. D'après elles, un nouveau-né ne peut avoir une malformation congénitale liée à la possession. Une femme du groupe que l'on dit possédée commence à rire et présente son expérience :

À chaque nuit, je m'endors normalement. Une personne maléfique vient à moi et je sens comme si je tombais d'une haute montagne. Je me réveille. Parfois, je sens qu'un serpent me poursuit et m'attaque. Durant ma première grossesse, j'ai eu la même chose mais j'ai fait une amulette et je n'ai rien eu. Après mon accouchement, j'ai fait porter l'amulette à l'enfant. Comme j'ai perdu l'amulette, la personne maléfique revient à moi durant cette grossesse (38).

Pour une autre, la possession reste une imagination nocturne de formes et de couleurs qui reflète l'état d'âme de la personne possédée. Autrement dit, quand la personne est inquiète durant la journée, ses nuits sont agitées, plus cauchemardesques.

Le mauvais œil, l'oppression, la sorcellerie et la possession peuvent provoquer diverses maladies et même provoquer la mort. Le discours des fiancés et du groupe de mères témoigne de cette représentation fondée sur les informations, l'expérience et l'observation et transmises par la tradition. Les représentations surnaturelles sont socialement élaborées. Elles ont une signification partagée et peuvent donner lieu à des formes de pratiques institutionnalisées. Les personnes instruites partagent de façon plus ou moins importante ces représentations. Enfin, le mauvais œil trouve une légitimité et une crédibilité au sein même des écritures coraniques.

2. Les causes d'ordre biologique

Il y a deux sous-catégories de causes biologiques : la consanguinité et l'hérédité.

2.1 La consanguinité

Un médecin (33) et un chef religieux (32) affirment qu'en général, les gens reconnaissent la consanguinité comme un facteur susceptible d'engendrer des maladies génétiques. Le chef religieux estime que ce point de vue pourrait être partagé par près de 90 % des gens. Ainsi, le problème se poserait principalement lorsque les personnes qui veulent se marier sont des cousins bilatéraux (paternels et maternels). À cet égard, certains fiancés expriment entendre leurs voisins et leur entourage dire que la parenté entre les époux serait une cause des méfaits biologiques du mariage endogame puisque le sang est le même. Ainsi, certaines informations véhiculées par le savoir savant sur les méfaits biologiques du mariage endogame coexistent auprès du savoir populaire. Aussi, certains fiancés témoignent de la fréquence du mariage endogame dans la famille et soupçonnent la présence d'un lien entre l'endogamie et les méfaits biologiques. Voici quelques témoignages : *«Lorsque des conjoints sont très endogames et que leurs enfants se sont mariés à des proches, les descendants auront une malformation»* (18, F). Des fiancés précisent que le risque n'est certain que dans le cas d'un mariage entre cousins bilatéraux. Semblant rassurée du fait qu'elle est fiancée avec son cousin matrilinéaire, une répondante (10) distingue la parenté patrilinéaire de la parenté matrilinéaire. Selon elle, la première a

des méfaits biologiques sur les descendants si les sangs ont le même groupe. Cette distinction lui aurait été transmise par le biais des gens, des médecins et des médias. Dans cet ordre d'idée, une autre répondante affirme que «*Les parents de la fille qui n'entend pas sont des cousins paternels (les pères sont des frères) et c'est parce qu'ils sont des cousins paternels qu'ils ont eu un enfant comme ça. Nous en sommes sûrs et certains* » (25, F).

Un répondant (3) évoque pour sa part l'effet du lait et de la cohabitation prémaritale :

Certainement, quand il y a une très proche parenté, c'est-à-dire ils sont des cousins patrilinéaires, ils ont vécu ensemble dans la même maison et ont été allaités ensemble, j'entends qu'il y a une probabilité de 5 %. Je ne sais pas comment ces choses-là passent. Quand les endogames s'interfèrent trop...

En somme, les fiancés et le groupe de mères considèrent que la parenté patrilinéaire et matrilinéaire entre les conjoints peut être la cause de certaines atteintes des descendants telles que la cécité, la surdité, les malformations orthopédiques, etc.

2.2 L'hérédité

Selon le groupe de mères, il existe une différence entre la parenté patrilinéaire et matrilinéaire. Cette question est cependant porteuse de nombreuses ambiguïtés. L'influence « héréditaire » de l'homme serait plus forte que celle de la femme et paradoxalement, la femme et ses aïeux seraient à l'origine de la transmission des maladies transmissibles par l'hérédité. De plus, il s'agit d'un sujet où les discours des répondants laissent entrevoir une pénétration relativement importante du savoir savant.

Dans l'hérédité, l'enfant ressemble à ses oncles maternels ou paternels. Jusqu'à maintenant, il n'y a pas de statistiques indiquant si la grande part est du côté de la mère ou du père. Chez nous, dans notre société, quand un enfant a un handicap, la plupart accusent la mère s'il y a eu présence de maladie chez ses aïeux, si non, nous cherchons auprès des aïeux du père. Tu récoltes ce que tu sèmes, puisque dans la procréation, c'est le mélange de deux progénitures, celle de l'homme et de la femme, mais la progéniture principale est celle de l'homme. Si ton grand-père a une maladie, ton enfant l'aura aussi. La parenté de par la lignée (patrilinéaire) est plus forte que la parenté légitime (matrilinéaire) (38).

Une femme du groupe doute de la distinction entre la parenté patrilinéaire et matrilinéaire. D'après elle «*La parenté maternelle et paternelle est la même, l'enfant prend du sang, soit de sa mère, et soit de son père. Il se peut que l'enfant ne prenne pas de son père, mais plutôt de sa mère. Personne ne sait*» (38).

La taille, le teint, le diabète, les maladies cardiaques, la débilité mentale ainsi que d'autres maladies seraient généralement reconnus comme des maladies héréditaires. Une répondante l'évoque : « *Moi, je crois que c'est héréditaire, puisque dans cette famille, il y a plus qu'une personne débile, même parmi les personnes âgées* »(21, F). D'autres fiancés s'appuient sur les études en biologie pour parler de l'hérédité : « *Si la mère ou le père porte une maladie, leurs enfants ont une prédisposition à la porter, surtout le diabète. C'est ce que nous avons appris en hérédité* »(2, F).

Ainsi, si une personne a une tare héréditaire, elle pourra avoir des enfants atteints de cette tare. D'autres fiancés présument que c'est le père ou la mère qui sont responsables de l'atteinte de leur enfant puisqu'ils transmettent les gènes mutés reçus de leurs ancêtres.

Je connais deux filles qui ont des frères sourds-muets. Avant l'obligation de l'examen médical prénuptial, les deux filles se sont mariées avec leurs cousins patrilinéaires. Leurs garçons seulement sont sourds-muets. Certainement, ces filles portaient aussi le gène, même si elles entendent bien. Elles l'ont transmis à leurs enfants. On dit au village que la cause est liée à la parenté et que c'est héréditaire (23, F).

Selon certains fiancés, l'atteinte serait causée par la faiblesse des spermatozoïdes ou des ovules. Un répondant fait référence en même temps à la faiblesse de la progéniture mâle dans un couple endogame et à la consanguinité : « *Une famille qui a eu des garçons morts-nés, il se peut que la progéniture des garçons chez eux soit faible. Les parents sont endogames* » (9).

Les études sur l'hérédité sont une base importante de connaissances. Les fiancés étudiants savent que les gènes se transmettent de parents en fils et fille. Ainsi, l'instruction peut être un facteur différenciateur dans une population. L'enfant est le produit résultant non pas seulement de ses parents mais aussi de ses aïeux. Le recours des fiancés et du groupe des mères à la science dans leur discours permettrait à leur savoir de se rapprocher du savoir savant.

3. Les causes sociocomportementales

Le discours des répondants a permis d'identifier deux causes de nature sociocomportementale : le comportement sexuel du père ou de la mère et l'usage des médicaments contraceptifs.

3.1 Le comportement sexuel du père et/ou de la mère

La liberté sexuelle prénuptiale est une pratique prohibée et plusieurs estiment qu'elle serait la cause de la stérilité ou de différentes atteintes chez les descendants : maladies en général et maladies transmissibles sexuellement en particulier, malformations, etc. Dans ce sens, des fiancés conseillent aux jeunes d'éviter les relations sexuelles prénuptiales. Ainsi, un lien émerge entre comportement sexuel et maladie chez les descendants : « *Les relations sexuelles prénuptiales, qui sont illégales, pourraient aboutir à une stérilité ou à une procréation faible, une malformation chez les descendants* » (7, H). Selon certains fiancés, la pathologie de l'enfant est une punition ou un châtement relié à l'adultère : c'est Dieu qui donne une leçon aux parents dont le comportement sexuel contredit les enseignements de l'islam.

De manière générale, les fiancés sont gênés d'aborder la question des relations sexuelles. Certains fiancés et le groupe des mères croient que la femme ne devrait pas avoir de relation sexuelle avec son mari durant le cycle menstruel, car le bébé risque d'être atteint d'une maladie ou d'un handicap. Selon un mère, cette idée serait transmise par le Coran. À cet égard, elle tente de citer un verset coranique, mais elle ne parvient pas à se le remémorer. Voici son témoignage :

Selon notre religion, c'est interdit à une femme d'avoir un rapport sexuel avec son mari lorsqu'elle est durant sa période de menstruation. Si cela arrive, le bébé aura un handicap. C'est dégoûtant...C'est inviolable, selon la religion...Ce ne sont pas des informations médicales...Tout d'abord, nous évitons cela car c'est interdit légalement. La religion considère que la femme impure ne doit pas avoir un rapport sexuel avec son mari puisque cela aboutit à un handicap chez le bébé soit au plan de la vision...de l'ouïe... (38).

Outre la période des règles, le groupe de mères souligne d'autres considérations religieuses pour éviter de donner naissance à des enfants handicapés :

Aussi, nous entendons que le mari doit dire : « Au nom de Dieu très miséricordieux » avant de commencer le rapport sexuel avec sa femme et le bébé naîtra très bien portant. C'est une croyance religieuse. Avant chaque coït, la personne dit : « Au nom de Dieu, le très miséricordieux ». Ceci fait que Dieu puisse permettre à la personne de réussir son acte. Aussi, selon la religion, durant le rapport sexuel, le mari ne doit pas fixer le regard sur les organes génitaux de sa femme, sinon le bébé aura un handicap. C'est ce que nous entendons..., le bébé aura une faiblesse au niveau des yeux (38).

Certaines femmes du groupe de mères essaient de formuler une explication physiologique à l'influence négative du sang menstruel. Selon elles, quand la femme est menstruée, le sang des règles, qui est considéré comme une matière sale, met la femme dans un état d'impureté. La santé des descendants se trouve donc altérée par la présence de ce sang qui est censé « sortir » du corps de la femme. Ainsi, le mari ne peut, en principe, avoir de rapports sexuels avec sa femme tant qu'elle est menstruée. S'il entreprend une relation sexuelle avec elle, le sang « impur » se répercutera sur la santé du descendant.

Dans bien des sociétés du monde, le sang menstruel est considéré comme une substance « polluée », sale et porteuse d'impureté (Héritier, 1996). Cet extrait rend bien cette idée : *«Au lieu que cette impureté (le sang) sorte du corps de la femme, au contraire elle va rentrer à l'intérieur : l'enfant aura une maladie »* (38). Ainsi, deux conduites sexuelles sont sanctionnées : rapport sexuel extra-marital et rapport sexuel marital durant la période des règles.

Chaque collectivité et chaque religion établissent leur propre précepte dans le domaine de la sexualité et de la reproduction. Dans les cas que nous venons d'évoquer, il apparaît que l'absence de conformité à la norme religieuse et sociale peut se traduire par des méfaits biologiques sur la santé des descendants.

3.2 L'usage des médicaments

Des femmes du groupe des mères recourent aux informations médicales pour justifier leur représentation liée aux répercussions des médicaments contraceptifs. Elles considèrent que l'utérus est le lieu où séjournent ces médicaments ainsi que l'embryon, voire le fœtus :

Les médecins disent que la grossesse survenue tout de suite après l'arrêt d'un médicament contraceptif pourrait aboutir à un handicap chez le bébé puisque l'utérus de la femme n'est pas encore bien débarrassé du médicament. Ce médicament empoisonne le germe et influence la santé du bébé [...]. La femme qui a pris un médicament contraceptif doit avoir plusieurs fois ses menstruations avant de tomber enceinte pour que le sang se purifie de ce poison. Sinon, il se peut que l'enfant soit atteint (38).

Deux femmes du groupe des mères ont témoigné de la répercussion du médicament contraceptif sur le foie de leurs enfants : une est mariée avec son cousin parallèle patrilinéaire et l'autre avec quelqu'un de la parenté éloignée. Certains fiancés croient qu'une femme enceinte qui prend des médicaments durant sa grossesse accouchera d'un

enfant porteur d'une malformation. Le groupe des mères appuie cette représentation : « *Plusieurs femmes qui ont pris des médicaments durant leur grossesse ont eu des enfants handicapés* » (38).

4. Les causes mixtes : biologique et surnaturelle

Certains fiancés et membres du groupe des mères partagent la représentation d'une étiologie mixte où les causes sont à la fois biologiques et surnaturelles, c'est-à-dire les causes où la responsabilité humaine et surnaturelle coexiste. Il semble que le scientifique occupe ici une place dans les interprétations des phénomènes, mais que le religieux maintient toujours une place prépondérante :

Moi, je suis un homme laïque, mon frère est un « cheikh ». Je crois que la procréation devrait être bien étudiée puisque la science a une influence. J'ai une croyance absolue dans cela, mais à côté, Dieu fait cause commune..., il a un fil dans cela..., sa volonté est décisive. Moi, je crois en l'existence de Dieu, je crois qu'il a une influence décisive dans les malformations et les maladies. C'est lui qui nous a créés de la terre et il peut tout.... Il se peut qu'une femme et un homme soient incompatibles et que notre Dieu leur donne des enfants sains et saufs (8, H).

Ce répondant approuve le rôle joué par la science dans l'étude de la probabilité du risque, mais le rôle de la volonté divine est celui qui détermine le plus la santé de la créature humaine. En d'autres termes, c'est la puissance de Dieu qui triomphe de la science. Dans le même sens, une femme du groupe de mères évoque l'importance de la science qui élucide les facteurs entravant la santé du nouveau-né, mais c'est au surnaturel qu'elle attribue le fait d'être en santé ou d'être malade. C'est le surhumain qui accorde la permission à l'humain de transmettre ou de ne pas transmettre son patrimoine génétique. Elle s'explique :

Par rapport à la santé du nouveau-né, c'est la volonté de Dieu, avant tout. C'est la cause principale. Tout d'abord, la volonté de Dieu, ensuite les facteurs liés à la génétique et autres...au ventre de la mère..., au sang. De nos jours, il y a la science qui éclaire.... En principe, la science est prise en considération. Ce que les médecins disent et touchent du doigt est pris en considération. Nous ne pouvons pas nier la volonté de Dieu, mais la science fait évoluer ces choses-là. Tout est de la volonté de Dieu qui transmet le sang de parents en fils. Mon mari et moi, nous sommes des cousins patrilinéaires : mes enfants me ressemblent et ressemblent à mes parents. Mes enfants qui sont « très blonds » (tare génétique) ressemblent aux oncles de mes oncles (38).

Nous nous permettons de parler de l'infiltration scientifique, car le savoir savant et la compétence médicale ne sont pas écartés de la pensée des fiancés et du groupe des mères dans l'explication des méfaits biologiques de la consanguinité, mais le pouvoir surnaturel est prépondérant. En effet, le religieux et le scientifique cohabitent ensemble dans la représentation sociale des méfaits biologiques de la consanguinité.

5. Le non-savoir

Certains fiancés expriment clairement qu'ils ne savent pas : « *C'est comme ça qu'il est né. Pourquoi? Personne ne sait...* »(7, H). Devant une cardiopathie congénitale, le témoignage d'une répondante montre bien son hésitation : « *Il se peut que ce ne soit pas de Dieu. On ne sait pas si c'est de Dieu ou ce n'est pas de Dieu* » (10, F). Des fiancés expriment également leur incertitude: « *Il se peut que les enfants dont les parents sont endogames naissent sains* » (11, H).

Parfois, ils expriment leur honte de ne pas posséder le savoir savant sur la maladie congénitale. Une mère du groupe considère que le sang pourrait être la cause, sans toutefois l'associer au mariage endogame et fait part de son non-savoir : « *Le sang interne peut être même proche quand un des conjoints est de l'extérieur du village. Je n'ai pas d'informations sur le sang. Ce n'est pas nécessairement le groupe sanguin : des couples endogames ont le même groupe sanguin et ils n'ont pas eu d'enfants atteints. Il y a autre chose qui est proche dans le sang* »(38).

D'autres fiancés ne se prononcent pas au nom des parents d'enfants atteints. Ils traduisent le non-dit des parents par la peur d'être stigmatisés. En effet, la stigmatisation n'est pas souhaitable, car elle se répercute sur l'image de la famille, puis sur l'avenir matrimonial des enfants, des filles en particulier :

C'est possible qu'ils sachent, mais ils ne vont pas le faire savoir. Ils ont peur de dire que c'est à cause d'eux..., ils disent que c'est inné...que c'est de Dieu afin que plus tard leurs enfants, et leurs filles en particulier, ne soient pas étiquetés... (6, F).

Quelques-uns indiquent que la maladie congénitale et incurable chez les enfants dont les parents sont endogames n'est pas seulement causée par la consanguinité, mais qu'il existe plusieurs facteurs.

6. La cause environnementale

Le groupe de mères affirme que l'évolution du monde moderne s'avère responsable de l'état de santé de l'individu et à cet égard, elles blâment principalement la pollution :

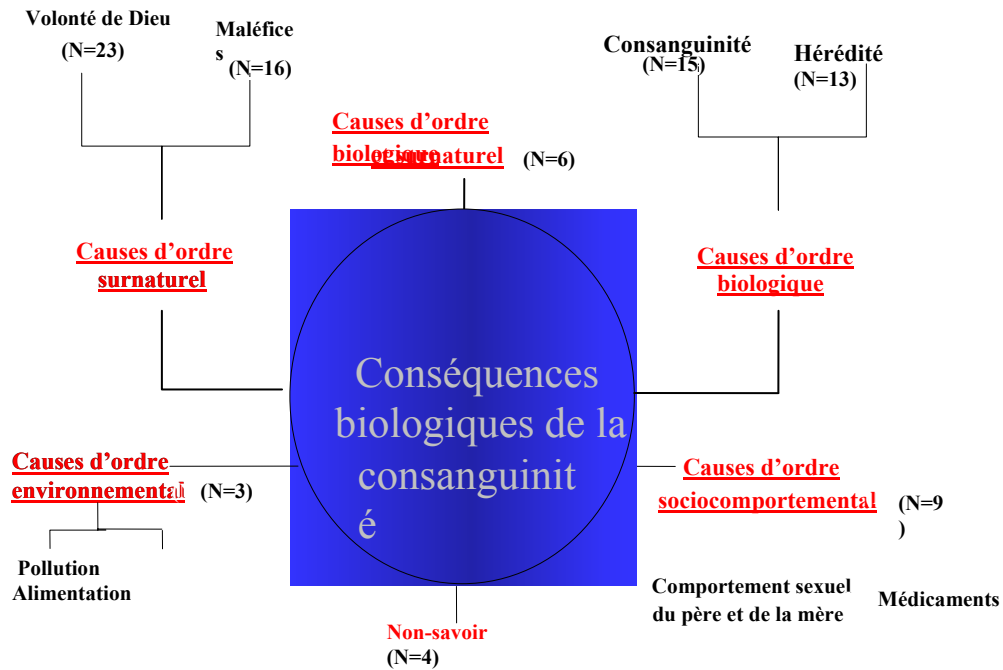
Dans le temps, les enfants ne naissaient avec un microbe ou une paralysie que si c'était la volonté de Dieu. Les gens ne mangeaient que les aliments naturels, les vaches ne mangeaient que les herbes des prairies, sans produits chimiques et ne tombaient pas malades. En hiver, il y avait plus de neige qui tuait les microbes. Maintenant, nous mangeons des produits de serre, des produits arrosés par les égouts...Les engrais sont utilisés dans l'agriculture des légumineuses. Tout cela est nocif. Nous tous, nous disons cela... Maintenant, tout a changé. Même le lait des vaches que nous buvons, a changé : il est pollué. Le sang est atteint de microbes. Pour cela, l'enfant naît avec un microbe. C'est beaucoup plus, plusieurs naissent avec une paralysie des mains, des pieds..., tout le corps, aveugles et sourds-muets, handicapés mentaux, c'est beaucoup plus. Les télécommandes contiennent des rayons de laser qui peuvent provoquer un handicap chez l'enfant. Les rayons influencent l'intelligence des enfants. La pollution augmente d'année en année (38).

Les changements environnementaux alimentaires, climatiques (réchauffement de la planète), l'utilisation des rayons, des produits chimiques, bref la pollution en général engendrent l'idée qu'il y a actuellement plus de maladies et de malformations congénitales qu'autrefois.

Synthèse

La figure 1 représente la synthèse de l'analyse des données concernant les systèmes étiologiques identifiés à partir du discours des 30 fiancés et du groupe des mères que nous avons rencontrés dans le cadre de la présente étude. La volonté de Dieu (N=23), l'expression d'un maléfice (N=16), un effet de la consanguinité (N=15) ou de l'hérédité (N=13), une conséquence du comportement sexuel du père et/ou de la mère (N=9), une étiologie mixte, c'est-à-dire à la fois d'ordre surnaturel et biologique (N=6), une cause environnementale (N=4) et en terminant, le non-savoir (N=4), sont des catégories de causes qui furent, par ordre numérique d'importance, les plus fréquemment retenues par les 30 fiancés et le groupe des mères. Le regroupement en catégories de causes nous permettra de clarifier certaines tendances qui se sont dégagées de cette analyse.

Figure 1 - Les systèmes étiologiques des méfaits biologiques de la consanguinité



Discussion

Il existe selon le savoir populaire plusieurs systèmes étiologiques susceptibles d'expliquer l'échec d'un couple endogame à procréer un enfant en bonne santé. Les explications « anciennes » tiennent compte de la volonté divine, des maléfices et enfin de la relation sexuelle conjugale durant les menstruations (sang impur). D'autres idées « moins anciennes » ont trait aux phénomènes organiques tels que la tare héréditaire, l'incompatibilité des sangs, la faiblesse de la semence (sperme et ovule). Quant aux idées modernes, elles se rapportent à la liberté sexuelle, aux médicaments contraceptifs, à la pollution. Mais ces idées (les anciennes, les moins anciennes et les modernes) sont inévitablement associées à une idée surnaturelle qui détermine, de façon ultime, l'issue de l'acte procréateur : il s'agit de la puissance et de la volonté de Dieu.

Radi (in dir. Benoist, 1996) constate que le surnaturel intervient pour donner du sens ou une explication à des maladies considérées comme naturelles et préserver l'espérance, lorsque les maladies ne peuvent être guéries. Quant à la maladie d'origine surnaturelle, elle appartient au monde subjectif de la culture, elle exprime une conception des relations sociales et contribue au sens quand les explications naturelles font défaut.

Maintenant, comment se produit la conception de l'enfant à naître? C'est ici que le discours est axé sur le rapport entre deux sangs, puisque dans le mariage et dans l'acte de procréation, il y a l'union de deux sangs (Héritier, 1996 : 103).

L'enfant qui naît procède d'un rapprochement au cours duquel passe du corps masculin au corps féminin une substance nécessaire à la création du nouvel être vivant, mais qui n'est pas du sang : c'est la « semence », le sperme (Héritier, 1996 : 133). Et au cœur des représentations populaires occidentales antérieures, le sang paternel est porté par le sperme.

La religion pose des interdits sexuels parce que la malformation de la progéniture est aussi liée à la sexualité. Des craintes d'ordre sexuel existent dans les rituels conjugaux, car la sexualité est associée au sang. La rencontre sexuelle doit avoir lieu à un moment favorable, soit en dehors de la période des menstruations selon les indications musulmanes. Il est alors impossible pour le sperme et le sang menstruel (qualifié d'impur) de coexister. Si l'interdit est enfreint, l'enfant éventuel sera immédiatement condamné.

Par ailleurs, une femme nouvellement accouchée redoute la visite de la femme « impure », car le bébé pourra être pris par la démonsse féminine. Le champ d'application des maléfices s'élargit jusqu'à la maladie et la mort de l'enfant. La femme est donc porteuse de deux valeurs antinomiques dont l'une est bénéfique et l'autre maléfique : la fécondité et la sorcellerie (Héritier, 1996).

À propos de ce « démon » féminin, Héritier (1996) repère dans le guide collectif de la représentation une « malveillance de la féminité à l'égard de la transmission de la vie ». Elle insiste sur le fait que la fécondité est une affaire de femmes transmise par voie utérine. Ainsi, la femme apparaît comme éminemment ambivalente, à la fois mère et femme, donnant la vie, mais pouvant aussi nuire à la fonction biologique de procréation et de nourrissage. L'oppression qui arrive par la femme ne serait-elle pas ce qui souligne la dichotomie dans la femme?

Concernant les représentations des maléfices, Chamoun (1973) explique que la fonction naturelle de la femme, sa fécondité, son enfantement, la lient à la terre et c'est cette fécondité même dont elle a la garde qui la pousse à se protéger par le recours aux puissances maléfiques. Par contre, l'homme moins lié organiquement au processus de

l'enfantement serait, de ce fait, moins concerné par l'expression des maléfices. La femme serait aussi plus croyante en regard des maléfices que l'homme. Sa plus grande dévotion, son instruction plus limitée et enfin son confinement dans la sphère domestique relativement coupée du monde extérieur expliqueraient cette distinction. Dépendantes et soumises, les femmes recourent plus facilement aux représentations maléfiques dans la conduite de leur vie.

Des représentations peuvent conduire à des interprétations culpabilisantes des phénomènes. Par exemple, une fille dont les frères cadets meurent quelque temps après leur naissance peut être responsable de la catastrophe qui frappe la famille et mal jugée par ses parents (El-Husseini, 1980). Par contre, un garçon ne sera jamais tenu responsable de la mort de ses cadettes. Durant le cycle menstruel, la femme est souillée et porteuse de malheur. Elle doit être d'une grande discrétion et d'une grande humilité, car toute attitude flatteuse provoque dangereusement le mauvais œil. L'épouse est responsable du mal dont souffre son mari. Ainsi, ces représentations transmises de génération en génération préconisent la supériorité masculine.

Le produit « mal formé », le monstre, est une sanction de Dieu. Il se peut qu'un nouveau-né ne soit pas conforme à la nature de son espèce puisque Dieu peut mêler les espèces. Ce modèle interprétatif privilégié par les sociétés traditionnelles a fait ressortir la prépondérance de la volonté divine dans la genèse de la pathologie congénitale. La naissance d'un enfant atteint est une fatalité contre laquelle on ne peut rien. Toutefois, l'attitude prescrite aux parents est celle de la résignation, à savoir éviter toute révolte et toute perturbation de l'ordre social et se conformer à la volonté de Dieu. Une réaction caractéristique de l'entourage est de déresponsabiliser les parents : « *c'est comme ça qu'il est né* »; le groupe ne culpabilise pas l'individu.

Toutes les représentations suggèrent des modèles de conduite. En fait, on observe le recours à des solutions telles les amulettes qui ont, semble-t-il, beaucoup de vertus, car elles contiennent la plupart du temps une écriture sainte qui protège contre le danger. On a aussi recours à des expressions ritualisées ou encore au fait de toucher du bois, un geste qui exorcise le mauvais œil. À titre d'exemple, une femme parlant de ses enfants et voulant les protéger dira : « *Min ghar char* » (Sans mal aucun) et cherchera à toucher du bois. Il y a

des rituels folkloriques dont il est souvent difficile de dire s'ils sont d'origine religieuse ou superstitieuse.

L'instruction, prise au sens strict de l'apprentissage intellectuel transmis par les canaux de la scolarisation, est, avec d'autres médias, l'axe central d'une transformation des mentalités. Cependant, le niveau de scolarisation accompli joue, lui aussi, un rôle déterminant. L'apport d'une scolarité primaire n'est en rien comparable avec le contenu scientifique accessible dans le cadre d'une formation universitaire. Nous constatons également comme Chamoun (1973) que les représentations maléfiques ne disparaissent jamais totalement avec l'accroissement du niveau de formation intellectuelle tel qu'exprimé par une étudiante universitaire : « *L'écriture maligne, que Dieu soit loué, peut être une question vraie, peut-être une question fausse [...]. L'écriture est convaincante quand on vous raconte des cas d'enfants guéris...* (F, 27) ».

Il est apparu avec évidence à Chamoun (1973) que toutes les représentations ayant trait à la vie et à la mort résistaient fortement au développement de la pensée intellectuelle parce que leur impact sur la psyché relevait moins de la sphère rationnelle que de la sphère proprement affective.

La plupart des fiancés savent ou entendent dire que l'atteinte d'un enfant par une maladie congénitale ou une malformation pourrait être causée par la consanguinité quand la parenté est « double », c'est-à-dire qu'elle est à la fois du côté paternel et du côté maternel. Ils se basent sur la similitude de sang. D'ailleurs, l'image du sang se situe entre deux pôles opposés : la similitude et la dissemblance.

Dans les villages de Chmistar et de Tarayya, chacun connaît l'existence de Dieu, des maléfices et parle de leur puissance. Les guérisseurs ont pour fonction de déterminer la cause de la maladie, de la guérir et de la prévenir. Pénétrer dans l'univers de la maladie des descendants a signifié, pour nous, chercher le corps biologique à travers le corps social. Ce qui nous a préoccupé dans le cadre de cette recherche est la façon dont est interprété le dérèglement de la progéniture relié au mariage endogame.

Conclusion

Au premier plan des systèmes étiologiques associés aux méfaits biologiques de la consanguinité, on retrouve les causes d'ordre surnaturel dominées par la volonté divine.

Elles sont suivies des causes d'ordre biologique qui occupent une position moins importante et enfin apparaît un système mixte (biologique et surnaturel) qui reflète bien la particularité d'un milieu où la religion est prééminente et où la coexistence de cette dernière avec la modernité scientifique rend complexe et ambigu le phénomène des méfaits biologiques de la consanguinité. Il n'est pas facile pour le croyant musulman de ne recourir qu'à la science et d'occulter les enseignements religieux reçus pour construire son explication des causes de la maladie. Les causes d'ordre sociocomportemental forment un quatrième système. Il s'agit principalement du comportement sexuel du père ou de la mère. Les discours des fiancés et du groupe des femmes se réfèrent aux enseignements religieux qui, selon eux, circonscrivent un champ normatif au regard de la sexualité. Ceci signifie que l'individu est pénalisé dans sa progéniture s'il ne respecte pas les règles émises par la religion. Enfin, un dernier système est constitué par les causes d'ordre environnemental, celles-ci étant associées aux effets néfastes de la modernité. À la lumière de cette analyse, les méfaits biologiques de la consanguinité sur les descendants se révèlent un phénomène médico-social fort complexe.

¹⁻ Lorsque nous faisons référence aux fiancés, nous les identifions dans le texte comme étant des répondants ou des répondantes et nous inscrivons à la suite des citations leur genre et leur numéro de code. Lorsque nous faisons référence au groupe de mères ou à une mère, nous l'identifions comme tel dans le texte et la citation est suivie du numéro de code 38. En ce qui concerne les informateurs clés, ceux-ci sont identifiés dans le texte comme étant soit un chef religieux, un médecin, un biologiste ou une travailleuse sociale. Leur numéro de code suit chacune de leurs citations.

RÉFÉRENCES

- Akl, E. (1993-1994). « Les étiologies de la surdité de l'enfant au Liban ». Mémoire, Faculté de médecine, Université Saint-Joseph, Beyrouth, 64 pages.
- Aoun S., Bou-Khalil J., El-Nahas, J. (1995). « Effet de la consanguinité sur les maladies rénales au Liban : étude épidémiologique ». Thèse, Faculté des Sciences médicales, section II, Université Libanaise, Beyrouth, 50 pages.
- Auger, M., Herzlich, C. (1984). *Le sens du Mal*. Archives contemporaines, Paris, 278 pages.
- Ayed S., Daghfous F., Guermazi K., Ben Osman N. (1991). « Les causes de cécité de l'enfant tunisien ». *Trachoma pathologique oculaire tropicale - Subtrop - Santé publique*, no 68, pp. 123-128.
- Bénallègue A., Kedji F. (1984). « Consanguinité et santé publique. Étude algérienne ». *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 41, pp. 435-440.
- Bonté, P. (1994). *Épouser au plus proche : L'inceste, prohibitions et stratégies matrimoniales autour de la Méditerranée*. EHSS, Paris, 480 pages.
- Chamoun, M. (1973). *Les superstitions au Liban : aspects psycho-sociologiques*. Dar El-Machreq, Beyrouth, 333 pages.
- Chelhod, J. (1965). « Le mariage avec la cousine parallèle dans le système arabe ». *L'Homme*, Vol. 5, no 3 et 4, pp. 113-173.
- Der Kaloustian V., Naffah J., Loiselet J. (1980). « Genetic Diseases in Lebanon ». *American Journal of Medical Genetics*, vol. 7, pp. 187-203.
- El-Hajj Hassan, R. (1996). « La réalité de l'insertion de la femme dans le marché du travail : une étude du milieu, le village Chmistar ». Mémoire de maîtrise, Institut des sciences sociales, section IV, Université Libanaise, Ksara, 136 pages.
- El-Khazen M., Kreidy G., Saad R. (1993). « Congenital cardiac malformations : Statistics and etiologies ». Thèse, Faculté des Sciences médicales, section II, Université Libanaise, Beyrouth, 34 pages.
- Jodelet, D. (1989). « Folies et représentations sociales ». PUF, Paris, 397 pages.
- Khlat, M. (1989). « Les mariages consanguins à Beyrouth ». Institut national d'études démographiques, PUF, Paris, 121 pages.
- Lamdouar Bouazzaoui, N. (1994). « Consanguinité et santé publique au Maroc ». *Bulletin Académie nationale de médecine*, vol. 178, no 6, pp. 1013-1027.

Laberge, C. (1989). Les 20 ans du réseau de médecine génétique du Québec. *Le médecin du Québec*, Québec, vol. 24, no 7, pp. 70-73.

Mongali Ma., El-Baz M., Chakroun D., Jedidi H., Debbabi A. (1991). « Étude analytique des cas de diabète infantiles dans un service de pédiatrie de Tunis ». *Annales pédiatriques*, vol. 38, no 9, pp. 623-626.

Moscovici, S. (1961). « La psychanalyse, son image et son public ». PUF, Paris, 400 pages.

Mustapha, M. (1997). « Étude écogénétique des maladies héréditaires de la population du nord du Liban : effets de la consanguinité ». Thèse de diplôme d'études approfondies, Université de Tunis II, Tunis, 110 pages.

Organisation mondiale de la santé (1993). « La prévention de la cécité chez l'enfant ». OMS, France, 45 pages.