

Hémoglobinopathies héréditaires au Sultanat d'Oman.⁽¹⁾

Premiers résultats d'une recherche doctorale en anthropologie de la santé. (Bourse de Voyage de la SFMP 2005)

Claire Beaudevin⁽²⁾

Cette contribution présente les premiers résultats d'une recherche doctorale en anthropologie de la santé consacrée aux hémoglobinopathies héréditaires au Sultanat d'Oman.

Les connaissances croissantes de la génétique ouvrent des possibilités de traitement et des dilemmes éthiques, et il s'agit d'une des raisons d'être de ce travail. En effet, quelle peut être la gestion de ces innovations dans un pays en développement dont le système de santé est relativement récent ?

L'un des objectifs de ce travail est d'appréhender les représentations de l'hérédité, de la filiation, ainsi que la place de l'État dans la réglementation de ces pratiques, par l'étude de la gestion sociale et médicale de deux hémoglobinopathies héréditaires (drépanocytose et thalassémie). Le terrain d'étude, le Sultanat d'Oman, a été le théâtre d'un intense développement industriel, sanitaire, social et politique depuis 1970. Cette société musulmane, où la procréation constitue un devoir comme un moyen d'existence sociale des femmes, met actuellement en place des procédures de dépistage et des protocoles de traitement de certaines hémoglobinopathies. Un fort taux de consanguinité entre époux – dû notamment au mariage préférentiel entre cousins germains ainsi qu'aux obstacles administratifs posés à l'union avec un(e) étranger(-ère) – amène un grand intérêt des autorités locales pour l'étude des pathologies génétiques.

Dans cette société où se confrontent une fécondité forte, une considérable importance sociale du nombre d'enfants et un plan national d'espacement des naissances déjà ancien, les nouvelles techniques et connaissances autour de la reproduction sont un enjeu majeur.

La méthodologie est celle d'une enquête anthropologique "classique", mêlant observation et entretiens semi et non directifs, avec soignants, patients et familles, afin d'approcher le mode de transmission et de compréhension de l'information génétique en Oman.

Mots clés – hémoglobinopathies – anthropologie – génétique – Sultanat d'Oman – éthique de la recherche

Il s'agit ici de présenter quelques aspects d'une recherche en cours portant sur les maladies héréditaires du sang au Sultanat d'Oman (Péninsule arabe).

Les techniques médicales avancées sont rarement étudiées dans des contextes extra-européens. D'autre part, les pays du Golfe sont peu étudiés par l'anthropologie. Il y a donc une "double étrangeté" à explorer cette modernité rarement interrogée, dans cette région du monde. Pourtant, l'étude des pathologies génétiques et des technologies leur étant consacrées est un bon support d'analyse du produit de trente années de modernisation tous azimuts dans la société omanaise.

Le Sultanat d'Oman est une monarchie autoritaire⁽³⁾ dont le chef de l'État est le sultan Qabous bin Saïd Al-Saïd, monarque d'une population d'environ 2,4 millions de personnes. Depuis l'Antiquité, l'Oman entretient des relations étroites avec le sous-continent indien et l'Afrique orientale, lieux d'implantation de nombreux comptoirs qui ont longtemps fait du pays une importante puissance régionale. Après la découverte de pétrole au milieu du XX^{ème} siècle, le père du sultan actuel ne fait qu'amorcer l'utilisation de ces liquidités nouvelles pour la modernisation du pays. Une révolution de palais soutenue par les Britanniques le dépose en 1970 et son fils Qabous prend en main la gestion du pays et lance un vaste programme de modernisation. Il crée une administration et initie d'importants investissements dans le domaine de la santé, de l'éducation, du commerce et des voies de communication. Ceci induit un afflux massif de main d'œuvre, spécialement en provenance du sous-continent indien. La réouverture du pays permet également le retour d'Omanais déclarés indésirables par le précédent souverain et exilés, notamment en Afrique.

L'Oman est aujourd'hui un pays surprenant : théâtre depuis 1970 de bouleversements économiques et sociaux exceptionnels⁽⁴⁾, il fait pourtant figure d'îlot de stabilité dans sa région. L'État demeure paternaliste, incarné par et centré sur son monarque malgré quelques timides signes de démocratisation.

⁽¹⁾ Travail de doctorat également financé par le ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (allocation de recherche doctorale et bourse "Aires Culturelles").

⁽²⁾ Doctorante en Anthropologie de la santé, Centre de Recherche "Cultures, Santé, Sociétés" (CReCSS, www.mmsch.univ-aix.fr/crecss), Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille - Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme, Aix-en-Provence. Contact : claire.beaudevin@etu.univ-cezanne.fr

⁽³⁾ Voir, au sujet de l'autoritarisme du régime omanais, les écrits des politistes Peterson, Wilkinson, Valeri.

⁽⁴⁾ Si exceptionnels à l'échelle mondiale par leur rapidité qu'ils font dire au politiste John E. Peterson [1] qu'il est « *surprenant, et admirable, [de voir] comme les Omanais se sont ajustés aux énormes changements des trente quatre années passées.* » (trad. personnelle)

Le versant biomédical⁽⁵⁾ du système de santé, quant à lui, est aujourd'hui matérialisé par un maillage relativement dense de centres de santé et d'hôpitaux, dont des centres rompus aux technologies de pointe à Mascate (la capitale). Le secteur privé est très minoritaire.

La population du Sultanat est en augmentation constante (aux alentours actuellement de 2,4 millions), notamment du fait de l'avancement de la transition épidémiologique, amenant l'espérance de vie à plus de 73 ans. Dans ce contexte, la santé est un domaine clé, notamment dans son rôle de légitimation du pouvoir par l'intermédiaire des réalisations gouvernementales en matière de santé publique, vitrine valorisante et valorisée dans les médias.

Dans les pays du Nord, la génétique et ses connaissances font désormais partie des systèmes de santé, et non plus seulement du monde de la recherche.

Dans les pays du Sud, y compris ceux disposant d'un système de santé satisfaisant, la génétique est très peu développée. Sans doute est-elle perçue comme « *la branche de luxe de la médecine* » [2] dont l'implantation n'est pas une priorité. Si fait le premier laboratoire de génétique tunisien date de 1980 [2], il n'en est pas de même dans beaucoup d'autres pays du Sud.

En Oman, la génétique fait ses premiers pas dans le système de santé du pays. Quelques médecins généticiens sont présents mais le premier laboratoire de dépistage génétique (consacré pour l'instant aux pathologies sanguines telle la drépanocytose) n'est ouvert que depuis l'an dernier. Pourtant le gouvernement s'intéresse officiellement à la question des pathologies génétiques depuis plusieurs années. Cependant les moyens de publicité restent assez modestes, se limitant surtout à des plaquettes du ministère de la Santé [3] proposant une vulgarisation des connaissances sur la transmission génique des maladies et conseillant une réunion de famille élargie avant tout mariage, afin d'évaluer les liens de parenté, et d'interroger les anciens sur les pathologies familiales connues.

Ma recherche est spécifiquement consacrée aux hémoglobinopathies héréditaires, notamment la drépanocytose (ou anémie falciforme) et la β -thalassémie, dans lesquelles une mutation génique (transmissible de manière récessive) cause une malformation de l'hémoglobine. En Oman ces pathologies sont regroupées sous le vocable de *faqr ad-dam*, pauvreté du sang.

On peut citer parmi la multitude de symptômes une fatigue intense (liée à l'anémie), des fièvres élevées (liées aux crises douloureuses, à la polyurie, à la résorption post-transfusionnelle de quantités importantes de sang accumulé dans les tissus), des infections fréquentes (liées à l'atteinte des vaisseaux de la rate, secondairement la déleucocytation et contamination des produits transfusionnels), des crises douloureuses en général osseuses et articulaires (crises vaso-occlusives avec ischémie des tissus des petits vaisseaux par les globules rouges malformés), des déformations osseuses (liées à des ostéonécroses secondaires aux crises vaso-occlusives et anomalies de posture liées aux douleurs articulaires), etc. Les traitements possibles comprennent des antibiotiques, des antalgiques, des anti-inflammatoires, des transfusions, etc.

A grands traits, on peut dire que la drépanocytose est fréquente en Afrique, la β -thalassémie plus commune sur le pourtour méditerranéen et au Moyen Orient. En Oman selon le ministère de la Santé, 1 nouveau-né sur 323 naît avec une anomalie symptomatique de l'hémoglobine [4]. Parmi la population, environ 2000 personnes sont atteintes d'une forme grave de β -thalassémie, et 5000 de drépanocytose⁽⁶⁾. Par ailleurs, 2% de la population est porteuse du trait de la β -thalassémie, et 6% de celui de la drépanocytose.

L'une des principales réalisations concernant ces pathologies est par ailleurs un rapport [5] présentant les résultats de l'étude des pathologies sanguines génétiques (hémoglobinopathies et enzymopathies) dans le pays. Cette étude, portant sur environ 6000 foyers, est un pan particulier d'une étude sanitaire plus large menée dans tous les pays du Golfe, avec un protocole commun ("Gulf Family Health Survey"). L'étude est officiellement présentée comme le point de départ d'une action gouvernementale coordonnée en vue de réduire la prévalence de ces pathologies. Les résultats en termes de prévalence amènent les auteurs de l'étude à incriminer la forte consanguinité de certaines zones du pays, dans lesquelles la prévalence est d'ailleurs plus forte encore.

Il est à souligner que les unions entre cousins germains (l'idéal social étant d'être cousins parallèles patrilatéraux) au premier degré représentent l'union préférentielle : 35% des mariages en Oman (à 2% près les valeurs observées dans les pays voisins)[5]. La consanguinité globale, tous niveaux de parenté confondus, concerne 55% des couples. Les auteurs de l'étude affirment que « *le manque*

⁽⁵⁾ L'adjectif « biomédical » (et le substantif « biomédecine ») sont utilisés en sciences sociales pour désigner le système de référence cosmopolite parfois abusivement nommé « médecine moderne » ou « médecine occidentale », doté des fondements épistémologiques propres que sont la biologie et la méthode expérimentale.

⁽⁶⁾ [5] - A titre de comparaison, la prévalence de la drépanocytose en France est trois fois inférieure, de l'ordre de 0,02% (source : Orphanet - www.orpha.net/data/patho/FR/fr-drepanocytose.pdf)

d'alliances possibles hors de la famille du fait de l'isolement tribal et culturel »[5] est à l'origine de cette situation.

De telles conclusions appellent on le voit une enquête anthropologique approfondie, tant ces pathologies sont liées à de nombreux et importants domaines de la vie sociale.

QU'EST-CE QUE L'ANTHROPOLOGIE DE LA SANTÉ?⁽⁷⁾ - MÉTHODOLOGIE

L'anthropologie de la Santé est une branche de l'anthropologie appliquant les méthodes de la discipline aux questions ayant trait à la santé, la maladie et le soin. Les anthropologues de la santé sont amenés à travailler dans des contextes aussi variés que des villages reculés, des administrations, des blocs opératoires ou des maternités de grands centres urbains, en France et à l'étranger.

Les questionnements principaux de l'anthropologie de la Santé incluent entre autres le développement des systèmes de connaissance médicale et des soins de santé, la relation patient-praticien, les modes d'intégration de thérapies alternatives dans divers environnements, les interactions entre le biologique, l'environnemental et le social influençant la santé, au niveau individuel comme social, ou encore l'impact de la biomédecine et de ses technologies dans des sociétés non occidentales.

L'approche anthropologique de la santé n'est ni médicale ni biologique. Elle est parallèle et différente de celle des sciences expérimentales, dans lesquelles le processus de recherche débute par la construction d'un objet d'étude, isolé de son contexte puis analysé à l'aide de méthodes déductives confirmant ou non une hypothèse initiale. Dans ces disciplines, l'observation d'un fait doit être validée par une théorie et doit être reproductible. En anthropologie est opérée une différence entre un sujet de recherche préexistant (le "terrain") et la construction d'un objet de recherche qui va être étudié en lien étroit avec le milieu dans lequel il est inséré. Ainsi, la méthode utilisée ne saurait être déductive, mais bien inductive : des questions de recherche mènent au terrain, lequel permet par la suite une analyse, laquelle amène des hypothèses explicatives et une problématisation de l'objet. Les allers-retours avec le terrain sont nécessaires afin d'évaluer la pertinence des hypothèses issues des premières périodes de recherche. La répétition d'une recherche de terrain à l'identique est impossible, mais un terrain "revisité" par un autre chercheur ou après une certaine période montre sa dynamique sociale.

A titre d'exemples de l'approche anthropologique de la santé, je voudrais souligner un concept. Il s'agit d'un triptyque, "illness, disease, sickness", regroupé en français courant sous le terme "maladie" et en anglais sous le terme "disease". Ce concept composite constitue un paradigme permettant d'analyser la maladie selon trois points de vue : "illness" est conçue comme l'expérience subjective, personnelle, de la maladie, vécue par le malade à l'intérieur de sa société. "sickness" désigne la construction sociale de la maladie, ses significations sociales et les rôles attendus des malades, "disease" concerne le trouble physiopathologique objectif, tel que décrit par la biomédecine. L'anthropologie se focalise surtout sur le versant "illness", en tant que comportement socialement déterminé, et sur le versant "sickness", en tant que cadre socioculturel.

En pratique, la collecte des données de terrain de ma recherche se fait selon plusieurs méthodes, classiquement combinées en anthropologie : l'observation (participante ou non) de consultations dans divers établissements omanais, des entretiens semi et non directifs anonymisés avec les praticiens, les patients et les familles de ceux-ci (sur le lieu de soins ou au domicile) ainsi que la collecte d'informations concernant l'organisation légale du dépistage et des soins dans les bibliothèques et auprès de diverses instances publiques, notamment le ministère de la Santé et la faculté de Médecine de l'université Sultan Qabous. Cette recherche est donc en partie descriptive et en partie analytique et comparative.

Les personnes incluses sont d'une part les patients (personnes affectées par la drépanocytose, la β -thalassémie ou leur trait) et leur famille. D'autre part, la recherche porte sur le personnel médical des lieux de soins, impliqué dans le traitement des patients sus-cités. Du fait de la prise en charge dans des lieux variés, divers types de professionnels sont concernés, généralistes et spécialistes, soignants et personnel de laboratoire, médecins et paramédicaux, secteur public et privé.

La méthode anthropologique n'utilise pas l'échantillonnage, les méthodes qualitatives n'essayant pas de construire une représentativité statistique. Elle cherche plutôt à inclure les individus ou les situations dans un projet de recherche le plus fécond possible au regard des questions posées. Ainsi dans ce cadre, le terme échantillon désigne l'ensemble spécifique des personnes interrogées ou

⁽⁷⁾ Ayant conscience que le soutien d'une société savante médicale à un travail de sciences sociales est un signe d'ouverture interdisciplinaire, je me permets ici de consacrer quelques lignes à la définition de ma discipline, afin de clarifier les conditions de réalisation de ma recherche.

observées, sans référence technique à une théorie d'échantillonnage. La recherche fonctionne plus sur un mode de recrutement par réseaux d'enquêtés, d'arborescence, obtenu notamment par ce qu'on nomme "boule de neige" : un enquêté fournissant le contact de plusieurs autres.

Le but final de la recherche en cours est de mener des entretiens semi ou non directifs avec une trentaine de patients et au moins un membre de leur famille, et au moins trois professionnels dans chaque établissement de santé visité.

Les données anthropologiques sont caractérisées par leur grande hétérogénéité. Dans cette recherche, elles consistent aussi bien en entretiens retranscrits, en compte-rendus d'observation ethnographique, règlements officiels, coupures de presse, dossiers médicaux... Elles sont en cours d'entrée dans un logiciel d'analyse de données quantitatives (Atlas.TI) permettant la prise en compte de cette complexité et facilitant l'analyse thématique, tous matériaux confondus.

Ma recherche a débuté par deux questions principales :

- Existe-t-il des aspects spécifiquement omanais dans les représentations sociales des maladies sanguines héréditaires?
- Comment les représentations sociales sont-elles liées à l'histoire récente du système de santé?

Il s'agit donc d'appréhender ces représentations d'une part parmi les patients (causes, symptômes, sang, parenté, conséquences du diagnostic), et d'autre part parmi le personnel de santé (représentations potentiellement différentes), puis de comparer ces résultats avec des publications ayant trait à d'autres sociétés.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES : L'HISTOIRE D'ASILA COMME RÉVÉLATEUR

Dans l'état actuel de mes investigations, il me paraît pertinent d'aborder les axes clés de la problématique à partir de l'exemple d'une Omanaise souffrant de drépanocytose.

Asila est une jeune femme d'environ 20 ans, aînée d'une famille de six enfants, trois étant atteints de drépanocytose à des degrés divers, dont elle-même. Ses parents sont tous deux des "Omanais d'Afrique"⁽⁸⁾, revenus au pays depuis la Tanzanie lors de l'accession au trône du sultan actuel dans les années soixante-dix. Elle parle swahili dans sa famille, arabe à l'extérieur et avec son mari. Elle sait depuis des années qu'elle est malade et a été soignée jusqu'à l'âge de six ans majoritairement par du *wasm* (méthode traditionnelle de cautérisation avec un fer circulaire) dont elle garde des cicatrices. Lors d'une crise importante alors qu'elle avait environ sept ans, elle a été hospitalisée et le diagnostic d'anémie falciforme a été posé. Depuis, elle se rend à l'hôpital en consultation tous les trois mois environ.

Elle s'est mariée en 2005, avec un jeune omanais d'une famille très pieuse de l'intérieur du pays, à laquelle elle et sa famille ont caché son état de santé. Ce n'est qu'au cours de sa première grossesse que sa maladie a été évoquée devant son mari.

Elle a accouché de son premier enfant début mai 2006 après avoir subi sept transfusions pendant sa grossesse, toutes dans l'unique hôpital universitaire du pays. Sa grossesse l'a contrainte à recommencer une prise régulière de médicaments, ce qui n'était plus le cas depuis trois ans environ. En effet, les douleurs osseuses sont réapparues. Cependant, elle se dit heureuse de ne pas avoir eu plus de symptômes importants, au vu de toutes les complications que médecins et membres de sa famille lui avaient prédites. Elle dit avoir vécu toute sa grossesse dans la peur que son enfant ne soit atteint de la même pathologie qu'elle : « *Tu comprends, mon père, moi, ma sœur, mon frère... alors peut-être lui aussi.* »⁽⁹⁾

Au moment d'accoucher, elle a refusé de retourner à l'hôpital universitaire, où une césarienne était prévue, et s'est présentée dans un autre grand hôpital public. Elle n'a pas fait état de sa maladie aux praticiens la prenant en charge en urgence, de peur de se voir imposer une césarienne là-bas aussi. Elle dit avoir eu ensuite du mal à parler de son état et seule la baisse rapide et dangereuse de son hématicrite couplée à une grande fatigue a alerté les médecins de la maternité. Ceux-ci l'ont autorisée à rentrer chez elle trois jours plus tard, après lui avoir fait promettre de retourner en consultation auprès de son médecin habituel. Elle s'y est engagée mais a par la suite préféré rester chez sa mère, dont elle me dit que l'infusion d'hibiscus et les purées de légumineuses sont les meilleurs traitements pour elle.

⁽⁸⁾ Voir plus loin l'explication de cette dénomination.

⁽⁹⁾ Entretien, Muscat - Al-Mawaleh, 1^{er} juin 2006

Son fils, encore nourrisson, a subi des tests de dépistage qui sont à ce jour négatifs, mais Asila sait que le risque sera le même pour ses enfants à venir. Ceci l'amène à évoquer la grande variabilité des symptômes de la drépanocytose d'un malade à l'autre, et notamment entre elle et son frère, lequel est gravement handicapé dans sa vie quotidienne par de très violentes crises douloureuses.

L'exemple d'Asila soulève bon nombre de thèmes importants concernant les maladies héréditaires du sang en Oman. Quelques uns sont abordés ici, dans le but de donner à voir les dimensions multiples, microsociologique comme sociopolitique, du sujet.

Itinéraire thérapeutique

L'itinéraire thérapeutique d'Asila est emblématique du récent système de santé omanais : le recours à la médecine traditionnelle est marginal, celle-ci ayant été mise à mal par la déferlante de la modernité médicale importée depuis 1970. Pourtant, comme de nombreux patients rencontrés, Asila exerce son libre-arbitre de façon forte, en refusant la prise en charge imposée par l'hôpital universitaire. Ce faisant, elle a mis en jeu sa vie et celle de son enfant, prenant le risque d'une anémie grave et de complications obstétricales.

Mes recherches encore à venir tenteront de mettre au jour les déterminants de cette attitude fréquente, en questionnant deux aspects : premièrement la défiance face au système de santé, qui, selon les personnes rencontrées, trouve sa source dans ce que Carolyn M. Rouse [6] appellerait un "défaut d'accès". En effet, si le système de santé omanais est classé parmi les meilleurs par l'OMS⁽¹⁰⁾ en ce qui concerne l'accès aux soins, cette reconnaissance ne tient compte que de la « *capacité d'un patient à être vu par un professionnel de santé* » [6] mais pas de la "seconde partie" du concept d'accès qui correspond à la « *qualité de la collaboration patient/praticien* » [6], fréquemment mauvaise selon les malades omanais.

Deuxièmement, il conviendra d'étudier la soumission au destin (appelé *maktoub* en arabe). En effet, le diagnostic prénatal qui aurait pu être effectué pour le fils d'Asila pourrait « *apparaître comme une certaine victoire sur le destin et la fatalité* » [7] et donc s'opposer à la volonté divine. Ce type de comportements est fréquemment déploré par les praticiens rencontrés, dont le souci principal est souvent la compliance des malades.

D'autre part, la prise en charge de la douleur est un enjeu important, du fait notamment de la dépendance aux opiacés induite chez certains malades drépanocytaires par les nécessaires et fréquentes injections de morphine. Ce risque d'addiction, couplé au lourd coût financier des traitements des hémoglobinopathies (plus du tiers du budget des urgences à l'hôpital universitaire, en partie du fait des transfusions), renforce d'autant la stigmatisation des malades. Asila est par chance relativement peu sujette aux crises douloureuses mais pour nombre de malades, « *l'intensité d'une crise drépanocytaire aiguë a été qualitativement comparée à la douleur d'un cancer osseux en phase terminale* » [6].

On constate sur le terrain le rôle central du secret dans le vécu social des hémoglobinopathies. La visibilité sociale de la drépanocytose et de la β -thalassémie est quasiment nulle. Conçues, même lorsqu'elles sont peu symptomatiques, comme une infirmité, elles sont majoritairement cachées par les malades et leurs familles. Les malades eux-mêmes sont fréquemment reclus, notamment lorsque leurs crises douloureuses sont fréquentes et violentes.

DISCUSSION ET LIMITES

« Ethnicisation » des pathologies ?

L'existence d'un groupe d'Omanais « d'Afrique », dont Asila fait partie, nécessite quelques explications. En effet la structuration de la société omanaise est complexe. Quelques mots empruntés à Marc Valeri [8] permettent d'y voir plus clair : « *Regroupés dans l'acception populaire sous les noms génériques de « Swahilis » (en référence à leur langue vernaculaire) ou « Zanzibaris » (...), les Omanais d'Afrique forment un ensemble particulièrement hétéroclite, qui ne se définit ni sur des critères généalogiques, ni sur des critères spatiaux. En effet, des familles – voire des individus – issues d'un même clan peuvent être ou non considérées comme « Swahilies » suivant qu'elles sont liées ou non à l'Afrique, le lien lui-même étant très subjectif.(...) parlant couramment l'anglais et formés techniquement dans les écoles d'Europe, d'Afrique centrale et orientale ou d'autres états du*

⁽¹⁰⁾ En huitième position en 2000.

Golfe, les Omanais d'Afrique constituaient une main d'œuvre très précieuse dans l'optique de la modernisation (...) Il est important de noter que le fait de se sentir ou d'être perçu comme « swahili » n'est pas lié à celui de posséder des traits africains (...). Le nombre total des Omanais d'Afrique s'élèverait à 100 000, dont une dizaine de milliers de francophones (...) »

L'étroit lien entre les hémoglobinopathies et la question des origines, signalé par Lainé et al. [9], remonte à l'époque de la médecine coloniale et à « l'ethnicisation » de ces pathologies. Des « cartographies » des mutations de l'hémoglobine sont en cours, en Oman comme dans de nombreux pays. Ainsi, Daar et al. [10] soulignent la présence dans le pays de mutations originellement décrites en Inde, et relient ceci aux importantes migrations depuis le Balouchistan. Rajab & Patton [11] et Rajab et al. [4] quant à eux, évoquent les liens du pays avec Zanzibar, l'Afrique et l'Asie mineure, en même temps que les haplotypes « *Bantu et Benin* » présents dans la population...

Jusqu'à présent, mes investigations m'ont permis de noter une association d'idée fréquente dans la population entre β -thalassémie et appartenance au groupe baloutche, originaire de l'autre rive du Golfe d'Oman.⁽¹¹⁾

Dans un tel contexte de mise en évidence scientifique de liens historiques socialement peu revendiqués, il est crucial de s'attacher aux catégorisations sociales des malades et aux conséquences de celles-ci. En effet, aux États-Unis par exemple, être porteur d'une mutation drépanocytaire est fréquemment associé à des ascendants amenés de force dans le pays dans le cadre de la traite d'esclaves. Cet argument y est d'ailleurs utilisé dans des procédures légales exigeant réparation du préjudice subi par les ancêtres déportés.

Enjeux du dépistage

Au vu de la possibilité de cette stigmatisation "redoublée" (maladie et origines) et de la réticence d'Asila à faire état de sa maladie dans sa belle-famille, on mesure bien l'importance des enjeux autour des tests de dépistage préconceptionnels qui vont être disponibles sous peu en Oman et sont obligatoires aux Émirats voisins depuis le printemps 2006 en phase pré-nuptiale. En effet, se sachant atteinte et ayant une idée relativement précise de la transmission aux descendants, Asila n'a pourtant pas souhaité bénéficier de dépistage pour son mari. L'implantation d'un dépistage systématique ne pourra faire l'économie de l'analyse de la construction sociale de ces pathologies. L'opportunité de ces tests est d'ailleurs un sujet de conversation, dans le milieu étudiant d'une part car les étudiants sont visés par des campagnes d'information internes à l'université, dans lesquelles des tests sont proposés. D'autre part, le processus de leur mise en place aux Émirats a provoqué des discussions dans divers forums internet et notamment Al-Sabla [12, 13], où les membres s'interrogent sur l'importance du dépistage pour l'avenir des enfants, ainsi que sur le mode d'information des patients et la façon de pousser les familles réticentes à accepter ces tests (par exemple attendre la conclusion officielle du mariage par la présentation de la dot).

Ceci ouvre à plus long terme sur d'autres interrogations : si le dépistage de diverses pathologies se fait à grande échelle, quelles en seront les conséquences et les contrôles sociaux, dans un pays où les associations de malades ne sont pas encore totalement autorisées et où les patients n'ont que peu de recours juridiques possible vis-à-vis du corps médical ?

Il est bon de rappeler à ce propos les effets discriminatifs de la mise en place d'un dépistage de la drépanocytose parmi la population noire américaine dans les années 1970.

Par ailleurs, cette interrogation concernant le hiatus entre possibilités techniques et usages sociaux concerne aussi les options présentées aux parents après un diagnostic préconceptionnel, dans la mesure notamment où l'adoption n'est qu'à peine tolérée en Oman.

D'autre part, si l'on considère que « *les objectifs du diagnostic prénatal (...) sont de permettre le plus large choix possible aux femmes et aux couples à risque de mettre au monde un enfant anormal, de rassurer et de réduire l'anxiété associée aux incertitudes de la reproduction, d'encourager les personnes à risque de se reproduire, et d'assurer les meilleurs traitements aux enfants atteints qui ont eu un diagnostic précoce* » [7] : que faire de la connaissance obtenue (cf. [14], dans la mesure par exemple l'interruption médicale de grossesse (IMG) n'est pas autorisée et où le pays ne compte qu'une école pour enfants handicapés, dotée de 300 places.

Enfin, il est intéressant de s'interroger sur les conséquences sociales d'un examen génétique : qu'en est-il de l'éventuelle annonce d'une "fausse paternité"⁽¹²⁾ ? Quelles sont les

⁽¹¹⁾ Pour plus de détails sur le groupe baloutche en Oman, voir [8].

⁽¹²⁾ Voir [15]. À ce propos il peut être intéressant de rechercher en Oman l'existence d'une notion proche de "l'enfant endormi", le "bou mergoud" marocain. Enfant conçu par le mari de sa mère, mais né bien plus de 9 mois après le départ (ou la mort) de

conséquences, dans une communauté villageoise restreinte, de l'annonce d'un diagnostic de pathologie génétique dans une famille ? À la lumière de l'histoire d'Asila, les incidences sur les possibilités de mariage des descendants, porteurs sains ou non, apparaissent également comme importantes à analyser.

Santé Publique, consanguinité

La santé publique omanaise n'échappe malheureusement pas à la constatation fréquente des experts, que les politiques de santé publiques aggravent de manière générale les inégalités sociales préexistantes. En effet, l'accès des femmes aux techniques avancées de dépistage génétique (diagnostic préimplantatoire par exemple) ou même à l'interruption médicale de grossesse, est subordonné en Oman à leur capacité financière à se rendre à l'étranger, ainsi qu'à leur "autonomie" par rapport à leur famille. L'observation de terrain montre l'absence d'une chaîne décisionnelle fonctionnelle en diagnostic prénatal. Ainsi, le conseil génétique n'est pas généralisé et donc inaccessible à la majorité des familles, y compris celles dont 3, 5 ou 7 enfants sont déjà atteints.

A ce propos, la consanguinité (comme signalé plus haut, 35% des couples omanais sont cousins germains) semble préoccuper certains acteurs sociaux omanais. Sur le forum internet omanais Al-Sabla, ce sujet sensible est d'ailleurs d'abord évoqué par le biais esthétique [17] : la réticence au « *mélange du sang* » n'entraînerait-elle pas la naissance de nombreux Omanais disgracieux (*sic*) ? Les questions de santé ne sont mentionnées que par la suite dans la discussion. Le mariage "au plus proche" est un usage social largement répandu dans la Péninsule arabique ; il s'agit du mariage préférentiel, économiquement favorable car il évite la dispersion des biens. Comme le signale Paul Dresch [18], « *on dit d'une famille à l'intérieur de laquelle ses filles se sont mariées que "leur pain est dans leur propre panier"* ».

Les médecins et les statisticiens, quant à eux, déplorent l'endogamie et la relient au nombre de patients atteints d'hémoglobinopathies héréditaires. Le gouvernement continue pourtant à soumettre à autorisation tout mariage d'un(e) omanais(e) avec un(e) étranger(-ère). Un changement récent est à signaler pourtant : l'autorisation d'épouser des ressortissants d'un autre pays du Conseil Coopératif du Golfe (Koweït, Émirats, Bahreïn, Qatar, Arabie Saoudite).

Limites, questionnements

En recherche qualitative, les biais ou les limites sont des concepts problématiques, car par définition, le chercheur est partie intégrante du processus. Ce "facteur humain" est souvent présenté comme la plus grande force mais aussi la faiblesse centrale des méthodes qualitatives. Le choix de l'anthropologie est minimiser les sources évitables de biais, par exemple en diversifiant les lieux d'observation et les milieux sociaux visités dans le cadre d'une même recherche. Les limites inévitables, elles, sont toujours clairement présentées dans le cadre du compte-rendu de recherche lui-même, qui fait état des conditions exactes de production des données exploitées.

Les limites de ma recherche doctorale sont peu originales au regard de ce qui est fréquemment souligné en anthropologie : la nécessité de passer un temps très long (à l'heure qu'il est 10 mois de terrain) en observation, la nécessité de maîtriser la langue des personnes rencontrées, ce qui m'amène à pratiquer des entretiens en arabe et en anglais, et enfin la nécessité de multiplier les lieux d'observation.

Un autre facteur limitatif, induisant une perte de temps durant la recherche de terrain, est la méconnaissance de l'anthropologie et de ses méthodes dans les administrations avec lesquelles je collabore. Il est donc nécessaire d'explicitier très clairement la méthode de recherche et les prérequis déontologiques que le chercheur respecte, d'autant plus dans le secteur délicat de la santé.

A ce sujet, de grandes interrogations agitent actuellement la discipline, quand à l'opportunité de se doter d'un code éthique formalisé, comme certains pays l'ont fait. Dans l'attente d'un texte français, je me réfère au code de l'American Anthropological Association⁽¹³⁾.

Un autre point clé concerne l'utilisation de formulaires de consentement éclairé. Exigés par les autorités de santé locales en référence aux essais cliniques auxquels elles sont habituées, ces documents n'ont que peu de sens dans le cadre d'une étude anthropologique non interventionnelle

celui-ci, il s'est "endormi" dans l'utérus maternel, bouleversant ainsi le calendrier gestationnel, sans conséquences sociales fâcheuses pour sa mère. (voir [16])

⁽¹³⁾ Accessible sur le site : <http://www.aaanet.org/committees/ethics/ethicscode.pdf>

touchant des personnes souvent illettrées. Les enquêtés sont de toute manière libre de ne pas répondre aux sollicitations d'entretien, de refuser certaines questions, et surtout de ne pas contacter quand ils le souhaitent pour modifier ou accéder à leurs propos.

Dans une société où les droits des malades ne sont pas garantis comme dans certains pays du Nord (notamment, très peu d'associations existent et les procédures de recours des malades contre les praticiens sont très rares), il est crucial de protéger les enquêtés, et cette responsabilité amène parfois à ne pas réaliser certains entretiens, ou à ne les utiliser que partiellement.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Malgré de faibles ressources bibliographiques concernant Oman d'abord, et les maladies non infectieuses au Sud d'autre part, cette recherche doctorale se poursuit. Le cadre sociopolitique de ce travail est complexe, doté de niveaux de signification intriqués. Ma recherche est guidée par l'idée que l'étude approfondie de la perception, du traitement, du vécu et de la prise en charge de ces pathologies en Oman permet d'éclairer plusieurs champs ; d'une part les rapports à la science (et notamment aux pays du Nord) mais aussi l'équilibre des forces religieuses et politiques, l'impact de la nouvelle culture médicale prônée par le gouvernement, et plus largement les grandes lignes de clivage sociales.

En effet, la démarcation (encore à explorer) entre sang "pauvre" et sang "riche" ajoute un critère supplémentaire à la complexe grille de lecture que chacun utilise pour choisir ses interactions sociales, son conjoint, ou encore celui de ses enfants.

D'autre part, d'un point de vue strictement anthropologique, ce sujet de recherche a un intérêt certain, dans le champ des interprétations culturelles de l'innovation technique, mais aussi autour des enjeux éthiques et des rapports entre professionnels de santé et femmes autour de la procréation, et d'une « anthropologie politique de la reproduction ».

BIBLIOGRAPHIE

- Peterson, J.E., *The Emergence of post-traditional Oman - Sir William Luce Fellowship Paper n°5*. Durham Middle East Papers, 2004.
- Chaabouni, H. (2003) *La génétique dans les pays émergents : l'urgence de créer des réseaux*. L'Observatoire de la Génétique, Publication électronique : www.ircm.qc.ca/bioethique/obs-genetique
- Ministère de la Santé omanais, *Faire connaissance avec la santé héréditaire. Ma mère et moi souhaitons connaître certains secrets héréditaires. [at-t'araf 'ala as-saha al-warâthiya]*, Health Education Department, n.d.
- Rajab, A.G., M.A. Patton, and B. Modell, *Study of hemoglobinopathies in Oman through a national register*. *Saudi Med J*, 2000. 21(12): p. 1168-72.
- Al-Riyami, A., *National Genetic Blood Disorders Survey*. 2000, Ministry of Health: Muscat.
- Rouse, C.M., "Paradigms and politics: Shaping health care access for sickle cell patients through the discursive regimes of biomedicine". *Culture, medicine and psychiatry* 2004. 28(3): p. 369-
- Renaud, M., et al., *Diagnostic prénatal et choix de société : le non-dit du développement technologique*. Santé Publique, 1991. 3-4: p. 37-48.
- Valeri, M., *L'Etat Qabous - Identité nationale et légitimité politique au Sultanat d'Oman (1970-2005)*, Thèse de doctorat, Science Politique. 2005, Institut d'Etudes Politiques: Paris.
- Lainé, A., et al., *La Drépanocytose : Regards croisés sur une maladie orpheline*. Homme et Société : Sciences économiques et politiques. 2004, Paris: Karthala.
- Daar, S., et al., "Spectrum of beta-thalassemia mutations in Oman." *Annals of the New York Academy of Science*, 1998. 850: p. 404-406.
- Rajab, A. and M.A. Patton, "Major factors determining the frequencies of hemoglobinopathies in Oman". *Am J Med Genet*, 1997. 71(2): p. 240-2.
- www.englishsabra.com. *Understand Your Lab Results!*. 2005-2006 [consulté le 8 janvier 2007]; <http://www.englishsabra.com/forum/showthread.php?t=33495&highlight=blood+disorders>
- www.englishsabra.com. *Sickle Cell vs. Thalassemia Carriers*. 2006 [consulté le 8 janvier 2007]; <http://www.englishsabra.com/forum/showthread.php?s=d2a1332661c0ea14d323d60e3d13c153&t=38958&highlight=sickle>

14. Beaudevin, C., "Everything is kullû zayn !" *L'échographie obstétricale au Sultanat d'Oman : pratiques, usages, représentations*. 2004, Mémoire de DEA Anthropologie bioculturelle [non publié], Université de Droit, d'Economie et des Sciences d'Aix Marseille 3: Aix-en-Provence.
15. Mégarbané, A. (2002) "Le serment d'Hippocrate et la fausse paternité". L'Observatoire de la Génétique. Publication électronique : www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique
16. Colin, J., *L'Enfant endormi dans le ventre de sa mère. Etude ethnologique et juridique d'une croyance au Maghreb*. 1998, Perpignan: Presses Universitaires de Perpignan.
17. www.englishsabra.com. *Should or Shouldn't pre-marriage blood tests be compulsory in Oman?* 2004 [consulté le 8 janvier 2007];
<http://www.englishsabra.com/forum/showthread.php?s=d2a1332661c0ea14d323d60e3d13c153&t=27092&highlight=sickle>
18. Dresch, P., *Debates on marriage and nationality in the United Arab Emirates*, in *Monarchies and nations. Globalisation and identity in the Arab states of the Gulf*, P. Dresch and J. Piscatori, Editors. 2005, I.B. Tauris: Londres. p. 136-157.