Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

82 | 2010
82

Faqr al-dam, « l'indigence du sang », comme héritage. Représentations & enjeux sociaux des hémoglobinopathies héréditaires au sultanat d'Oman

Thèse pour l'obtention du doctorat d'Anthropologie, Université Paul
Cézanne d'Aix-Marseille, janvier 2010, 448 p., sous la direction d'Alice
Desclaux et Anne Marie Moulin

Claire Beaudevin

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1157>

DOI : 10.4000/amades.1157

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 30 octobre 2010

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Claire Beaudevin, « *Faqr al-dam*, « l'indigence du sang », comme héritage. Représentations & enjeux sociaux des hémoglobinopathies héréditaires au sultanat d'Oman », *Bulletin Amades* [En ligne], 82 | 2010, mis en ligne le 03 novembre 2010, consulté le 14 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1157>

Ce document a été généré automatiquement le 14 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Faqr al-dam, « l'indigence du sang », comme héritage. Représentations & enjeux sociaux des hémoglobinopathies héréditaires au sultanat d'Oman

Thèse pour l'obtention du doctorat d'Anthropologie, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, janvier 2010, 448 p., sous la direction d'Alice Desclaux et Anne Marie Moulin

Claire Beaudevin

- 1 *Résumé* — La génétique médicale est omniprésente dans différents secteurs sociaux des pays du Nord, et émerge depuis le début des années 2000 comme un domaine sanitaire important dans les sociétés du Sud également. Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé incite les gouvernements à l'intégrer dans l'offre de soins de santé primaire, dans un but de prévention, par le dépistage de certaines maladies héréditaires.

À travers le prisme de deux de ces maladies, très fréquentes au sultanat d'Oman comme dans de nombreux autres pays (drépanocytose et thalassémie, qui affectent l'hémoglobine), cette thèse aborde un exemple des modalités et des conséquences de la mondialisation de la

biomédecine. L'analyse qui y est présentée repose sur une enquête ethnographique de deux années dans une société très peu étudiée par les sciences sociales. Il s'agit d'examiner à des échelles diverses (expérience de la maladie aussi bien que politiques de santé publique) des faits de santé impliquant des innovations médicales récentes — la génétique —, dans une zone du globe — la péninsule Arabique — d'ordinaire plus volontiers observée pour ses soubresauts politiques ou religieux. Mêlant considérations macrosociales et analyses anthropologiques microsociales, cette recherche doctorale s'articule autour de l'apparent décalage entre une technicité telle que l'on peut l'attendre dans un pays doté d'une rente pétrolière, et les affres quotidiennes de l'expérience de la maladie chronique et de ses stigmates sociaux par les malades et leurs familles. Ladite expérience est rendue accessible par une ethnographie minutieuse du vécu de ces maladies et de leur traitement, décrites dans le cadre hospitalier comme dans le cadre familial, et du point de vue des malades comme de celui des soignants et des responsables de santé publique.

La profonde inflexion des trajectoires individuelles provoquée par ces maladies héréditaires — en termes de stratégies matrimoniales, de procréation, d'éducation, ou de vie professionnelle — est abordée à travers l'analyse de l'entrelacs de représentations profanes et biomédicales qu'elles véhiculent. Ces représentations concernent les causes de ces pathologies, la douleur, la culpabilité, la transmissibilité des gènes mutés, le risque médical, mais également la relation médecin / malade ou encore les soins à l'étranger. La question spécifique des mariages consanguins, un objet « traditionnel » de l'anthropologie dans les sociétés arabes, est quant à elle étudiée à travers la confrontation des représentations locales de la parenté et de l'alliance avec un discours médical globalisé qui stigmatise les unions entre proches.

Le sultanat d'Oman est géographiquement situé à la marge du monde arabe et entretient depuis l'Antiquité des relations étroites avec le sous-continent indien et l'Afrique. Au 18^e siècle, plusieurs comptoirs sont implantés par les Omanais à Zanzibar et sur la côte africaine orientale, ainsi qu'à Gwadar (dans l'actuel Baloutchistan). Cette histoire longue et mouvementée, abordée dans la thèse, a fait d'Oman un foyer d'émigration, mais également d'immigration pour des populations perses, indiennes et africaines. Les traces de ces migrations demeurent, sous la forme de communautés diverses, socialement identifiées comme reliées à l'Asie ou à l'Afrique. Ces origines variées des Omanais d'aujourd'hui ne sont pourtant pas mises en avant dans le pays, dont l'unité nationale — forgée par son souverain actuel depuis 1970 — est déconnectée de son histoire migratoire.

Or, l'histoire mondiale des migrations des mutations génétiques humaines — dont celles responsables des maladies héréditaires du sang — est en cours de constitution par la génétique des populations. Dans ces travaux, drépanocytose comme thalassémie se voient attribuer des origines géographiques précises, qui ont rapidement été ethnicisées dans les représentations sociales, notamment aux États-Unis en ce qui concerne les liens entre drépanocytose et ascendance africaine. « Découvertes » en Oman suite à la généralisation des soins biomédicaux dans les années 1970, ces deux maladies constituent un indice de l'histoire du peuplement du pays et, partant, un révélateur des stratifications de l'ordre social omanais et des inégalités qu'il produit. Dans ce contexte, le gouvernement des corps conceptualisé par Michel Foucault constitue un abord théorique fécond. En effet, l'intervention du pouvoir politique omanais sur le corps de ses citoyens — notamment à travers la mise

en place de programmes de dépistage de la drépanocytose et de la thalassémie — déplace l'interface entre le régime autoritaire du sultan Qabous et ses sujets vers la sphère la plus intime. Ainsi, l'histoire politique et médicale récente du pays entre en résonance avec le traitement social des hémoglobinopathies, qui met en lumière les nombreux enjeux politiques liés à ces maladies — parmi lesquels la légitimation du pouvoir par les réalisations de santé publique, les rapports de collaboration scientifique Nord / Sud ou l'apparition d'associations de personnes malades.

Rares sont les travaux ethnographiques portant sur les systèmes de soin du monde arabe. Bien peu également abordent les applications des avancées récentes de la génétique médicale dans les pays du Sud. Or, au-delà de rendre compte d'une page de l'histoire de la médecine dans la péninsule Arabique, l'étude de ces hémoglobinopathies dans le contexte omanais permet d'interroger la construction politique de la société et d'aborder sous un angle inhabituel dans la région l'enchevêtrement des liens entre les institutions, les identités et l'histoire. Ceci résonne avec d'autres travaux, notamment ceux consacrés à la géopolitique de la drépanocytose — dans la Caraïbe, aux États-Unis ou en Afrique de l'Ouest — mais également, plus largement, avec les recherches abordant les dimensions politiques des maladies héréditaires ou la mondialisation des technologies médicales.